
Fatores atitudinais e a participação na sexualidade de indivíduos adultos com Paralisia Cerebral

Dissertação de candidatura ao grau de mestre em Saúde Pública apresentada à
Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

Orientação: Prof. Doutor Henrique Barros^a

Co-Orientação: Prof. José Joaquim Marques Alvarelhão^b

^aProfessor Catedrático de Epidemiologia da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto e
Diretor do Departamento de Epidemiologia Clínica, Medicina Preditiva e Saúde Pública

^bProfessor Adjunto na Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro

Daniela Santos Lopes

Porto, Outubro 2013

A Arnaldo Augusto Coelho Lopes

por tudo o que em mim deixou!

Agradecimentos

Ao Professor Henrique Barros pelo desafio constante e pela oportunidade que me proporcionou em concretizá-lo.

Ao Professor Joaquim Alvarelhão por nunca ter deixado de acreditar, pelo incentivo e encorajamento constantes, pela sua sabedoria e segurança que tanto me fazem crescer.

A todos os participantes que se disponibilizaram a partilhar as suas histórias, o meu profundo agradecimento.

À Isabel Rute pela compreensão, amizade e disponibilidade que foram fundamentais na execução deste trabalho. É uma verdadeira força da natureza.

À APPC por permitir a realização deste trabalho, por acreditar nele e por dispensar todos os recursos necessários à sua concretização.

Aos meus amigos, pelo apoio, carinho e compreensão constantes. Um abraço enorme à Joana Cardoso e à Ângela Fernandes, pelas barreiras que me ajudaram a ultrapassar. Um agradecimento especial à Diana Brandão pelo entusiasmo contagiante com que recebeu e divulgou o projeto junto dos participantes.

Ao Pedro pelo amor e pela dedicação diária; por potenciar e acreditar nas minhas capacidades; por nunca me deixar desistir; e por fazer sobressair o melhor de mim.

A todos que direta ou indiretamente contribuíram para a realização deste trabalho, muito obrigado!

ÍNDICE

1. Introdução	14
1.1. Paralisia Cerebral	15
1.2. O conceito de Participação	19
1.3. Sexualidade na Paralisia Cerebral	21
2. Objetivos	27
3. Métodos	29
3.1. Participantes e considerações éticas	30
3.2. Medições	31
3.2.1. Sistema de Classificação das Funções Motoras Globais (GMFCS)	32
3.2.2. Viking Speech Scale (VSS)	32
3.2.3. Medida Canadiana de Desempenho Ocupacional (COPM)	33
3.2.4. Questionário de avaliação dos conhecimentos sobre sexualidade	33
3.3. Análise estatística	35
4. Resultados	36
4.1. Caracterização da amostra	37
4.2. Análise dos resultados	38
5. Discussão	46
6. Conclusões	53
7. Referências Bibliográficas	55
ANEXOS	61

Lista de Figuras

Figura 1 – a) Taxas de prevalência das crianças com PC por 1000 nados vivos e por 1000 sobreviventes de acordo com o peso à nascença; b) Taxas de prevalência das crianças com PC por 1000 nados vivos e por 1000 sobreviventes de acordo com a idade gestacional 17

Figura 2 - Fluxograma de inclusão de estudos na revisão sistemática 22

Figura 3 – Esquema da CIF para potenciais fatores associados ao resultado dos relacionamentos sociais, íntimos e sexuais nos adolescentes e adultos com Paralisia Cerebral..... 25

Lista de Tabelas

Tabela 1 - Etiologia presumível da paralisia cerebral na coorte de nascidos em 2001 em Portugal (dados a 31-07-2009)	18
Tabela 2 – Descrição global da CIF	20
Tabela 3 – Descrição das características sociodemográficas e condições de saúde dos participantes nas categorias utilizadas nas análises	37
Tabela 4 – Resultados obtidos na COPM e no questionário dos conhecimentos sobre a sexualidade, em todos os participantes e nos que tiveram relacionamentos românticos e sexuais	40
Tabela 5 – Classificação das atitudes individuais de membros da família próxima, de membros da família alargada, dos amigos, de colegas ou conhecidos, de vizinhos e de pessoas em posição de autoridade relativamente à participação na sexualidade dos participantes	41
Tabela 6 – Análise de regressão logística para “teve algum relacionamento sexual” e “teve algum relacionamento romântico” nos indivíduos adultos com paralisia cerebral	43
Tabela 7 – Parâmetros de regressão linear múltipla entre os fatores atitudinais e as características da condição de saúde dos participantes na participação ao nível dos relacionamentos românticos e sexuais	44

Lista de Abreviaturas

AAD's	Auxiliares de Ação Direta
APPC	Associação do Porto de Paralisia Cerebral
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CRPCP	Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral do Porto
INE	Instituto Nacional de Estatística
DO	Desempenho Ocupacional
IC	Intervalo de Confiança
ICIDH	Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens
ICPS	International Cerebral Palsy Society
ISPUP	Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto
COPM	Medida Canadiana de Desempenho Ocupacional
OMS	Organização Mundial de Saúde
PC	Paralisia Cerebral
GMFCS	Sistema de Classificação das Funções Motoras Globais
SCPE	Surveillance of Cerebral Palsy in Europe
SNC	Sistema Nervoso Central
SPSS	Statistical Package for Social Sciences
TORCHS	Toxoplasmose Rubéola, Citomegalovirose, Herpes e Sífilis
VSS	Viking Speech Scale

RESUMO

Introdução: A Paralisia Cerebral é definida como uma perturbação do desenvolvimento, da postura e do movimento, causando limitações na atividade, atribuídas a um distúrbio não progressivo, que ocorre no cérebro em desenvolvimento, do feto ou da criança. Influenciando o desenvolvimento a nível das funções e estruturas do corpo, a Paralisia Cerebral tem implicações ao longo do ciclo de vida do indivíduo, induzindo limitações na atividade e restrições de participação. O processo de desenvolvimento sexual é multidimensional, e encontra-se intimamente ligado às necessidades humanas básicas do *ser amado e aceite, exibir e receber afetos*, sentindo-se *valorizado e atraente*, compartilhando *pensamentos e sentimentos*. A paralisia cerebral não afeta o desejo ou o nível de funcionamento sexual. Esta condição de saúde pode alterar ou limitar a capacidade das pessoas no desempenho da atividade sexual e no ato sexual. A educação e informação corretamente veiculadas, o apoio e a facilidade de acesso aos serviços, são elementos chave para maximizar o funcionamento das pessoas com paralisia cerebral e dos seus parceiros.

Objetivos: O presente estudo tem como objetivos gerais: (1) descrever a participação dos indivíduos adultos com paralisia cerebral nas atividades românticas e sexuais; (2) descrever o impacto dos fatores atitudinais na participação. Os objetivos específicos são: a) analisar a sexualidade como uma área de desempenho ocupacional através da importância, do desempenho e da satisfação nos adultos com paralisia cerebral; b) identificar os fatores atitudinais que são considerados pelos próprios como barreiras ou facilitadores; c) analisar os conhecimentos que os indivíduos adultos com paralisia cerebral têm acerca da sexualidade.

Métodos: Participaram neste estudo quarenta e dois adultos com Paralisia Cerebral (14 do sexo feminino e 28 do sexo masculino) com média (\pm desvio padrão) de idades de $32,4 \pm 7,9$ anos, recrutados por convite nos serviços disponibilizados a pessoas com Paralisia Cerebral pela Associação do Porto de Paralisia Cerebral (APPC). Os participantes foram classificados pelo GMFCS e pela VSS, e a recolha de informação incluía a Medida Canadiana de Desempenho Ocupacional como medida de avaliação da participação nos relacionamentos conjugais, românticos e sexuais, um questionário de avaliação dos conhecimentos sobre sexualidade, uma escala de avaliação de atitudes com base na CIF e um questionário estruturado de aplicação por inquiridor treinado para recolha de informação sociodemográfica e da condição de saúde.

Resultados: Dos 73,8% participantes que afirmaram já ter tido um relacionamento romântico na sua vida, 21,4% mantêm-no no momento da recolha dos dados. A maioria dos

participantes (69,0%) já teve experiências sexuais na sua vida, sendo que 26,2% dos participantes, todos do sexo masculino, já recorreram a serviços de prostituição. Tanto ao nível dos relacionamentos românticos como sexuais, os participantes que já tiveram estas experiências eram, maioritariamente, do sexo masculino (64,5% e 75,9%), conseguem andar sem suporte humano ou de produto de apoio (61,3% e 69,0%), têm fala inteligível (58,1% e 62,1%) e não residem em instituições (71,0% e 75,9%). As pessoas identificadas como *“as que têm ou que tiveram”* atitudes que de alguma forma constituíram uma barreira à participação na sexualidade dos indivíduos adultos com paralisia cerebral foram: os pais, os irmãos, os avós, os colegas ou conhecidos e os auxiliares de ação direta. Nos conhecimentos acerca da sexualidade, os resultados obtidos por todos os participantes (n=42) foram de $\bar{X}=13,2\pm 2,10$.

Conclusões: Os resultados permitem concluir que a participação na sexualidade é mais elevada no grupo de indivíduos que são mais ativos e têm menos limitações nas atividades de mobilidade e de comunicação. As atitudes sendo facilitadoras, face à sexualidade dos indivíduos com paralisia cerebral, favorece o estabelecimento de relacionamentos românticos e sexuais. Os conhecimentos acerca da sexualidade parecem facilitar a participação nos relacionamentos românticos e sexuais, pelo que deverão ser veiculados de forma mais sistemática e acessível a todos.

ABSTRACT

Introduction: Cerebral palsy describes a group of permanent disorders of the development of movement and posture, causing activity limitation, that are attributed to nonprogressive disturbances that occurred in the fetal or infant developing. Having an impact in the development of functions and structures of the body, cerebral palsy has implications throughout the lifecycle of the individual, causing limitations in activities and participation restrictions. The process of sexual development is multidimensional, and is closely linked to the basic human needs to be loved and accepted, displaying and receiving affection, feeling valued and attractive, sharing thoughts and feelings. Cerebral palsy does not affect the desire or the level of sexual functioning. This health condition can change or limit the ability of people in the performance of sexual activity and intercourse. Education and information conveyed correctly, support and facility in acceding services are key elements to maximize the functioning of people with cerebral palsy and their partners.

Aims: The present study general aims are: (1) describe the participation of adults with cerebral palsy in romantic and sexual activities, (2) describe the impact of attitudinal factors in participation. Specific aims are: a) to analyze sexuality as an area of occupational performance through the importance, performance and satisfaction in adults with cerebral palsy; b) identify the attitudinal factors that are considered by themselves as barriers or facilitators; c) analyze knowledge that adults with cerebral palsy have about sexuality.

Methods: Forty-two adults with Cerebral Palsy (14 females and 28 males) with a mean (\pm SD) age of 32.4 ± 7.9 years were recruited by invitation Cerebral Palsy at Cerebral Palsy Association of Porto (APPC). Participants were classified by the Gross Motor Function Classification System and Viking Speech Scale. The data collection included the Canadian Occupational Performance Measure as a measure of the participation in marital, romantic and sexual relationships, a questionnaire for assessment of knowledge about sexuality, a rating scale of attitudes based on ICF and a structured questionnaire to collect sociodemographic information and health condition.

Results: 73.8% of participants who reported having had a romantic relationship in their life, 21.4% remain in the moment of data collection. Most participants (69.0%) have had sexual experiences in their lives, with 26.2% of the participants, all male, have attended to prostitution services. Both in terms of romantic relationships and gender, participants who have had these experiences were mostly male (64.5% and 75.9%), able to walk without human support or product support (61.3% and 69.0%), have intelligible speech (58.1% and 62.1%) and do not reside in institutions (71.0% and 75.9%). People identified as "those who have or have had" attitudes that somehow constituted a barrier to participation in the

sexuality of adults with cerebral palsy were: parents, siblings, grandparents, colleagues or acquaintances and auxiliaries. In knowledge about sexuality, the results obtained by all participants were $\bar{X}=13,2\pm2,10$.

Conclusions: The results indicate that participation in sexuality is higher in the group of individuals who are more active and have fewer limitations in activities of mobility and communication. Attitudes and facilitators towards sexuality of individuals with cerebral palsy, favors the establishment of romantic and sexual relationships. Knowledge about sexuality seems to facilitate participation in romantic and sexual relationships, so they should be conveyed in a more systematic and accessible to all.

Estrutura e organização da dissertação

Esta dissertação está dividida em oito capítulos. O primeiro capítulo diz respeito à introdução do trabalho, apresentando o enquadramento e a pertinência do estudo, abordando a definição, classificação, incidência e etiologia da Paralisia Cerebral, os modelos de referência do conceito de Participação, o conceito de Sexualidade e uma sinopse dos estudos realizados sobre a temática na Paralisia Cerebral. No segundo capítulo estão descritos os objetivos do estudo. O terceiro capítulo descreve os métodos, incluindo a caracterização dos participantes. No quarto capítulo são apresentados os resultados obtidos que serão discutidos no quinto capítulo. O sexto capítulo expõe as conclusões, o sétimo as referências bibliográficas e o oitavo apresenta os anexos essenciais.

1. INTRODUÇÃO

1.1. PARALISIA CEREBRAL

A procura pela existência de correlação entre as lesões cerebrais e a sua manifestação clínica teve início antes de 1900 com publicações francesas realizadas por patologistas, que procuravam debater a associação de hemiplegia do corpo com hemiatrofia do cérebro (1).

Em 1843, William James Little, realizou a primeira descrição de “rigidez espástica” associando-a à prematuridade e complicações no parto, nomeadamente, a asfixia perinatal, tendo esta condição sido denominada de *Doença de Little* (1, 2).

No início do século XIX, William Osler introduziu o termo *Paralisia Cerebral* (Paralisia Cerebral) propondo uma classificação em três categorias: (i) hemiplegia infantil; (ii) hemiplegia espástica bilateral; e (iii) paraplegia espástica. Subsequentemente, Sigmund Freud conduziu os seus estudos no sentido de encontrar fatores causais, pré e pós-parto, da paralisia cerebral (1, 2).

No entanto, foi entendido que o conceito de *Paralisia Cerebral* deveria ser determinado para fins de diagnóstico médico, de investigação epidemiológica e de saúde pública, carecendo de uma definição que integrasse os conceitos mais recentes acerca da fisiologia e patologias associadas ao cérebro em desenvolvimento, para utilização internacional (1). Ao longo do tempo várias definições e classificações foram propostas utilizando diferentes designações com origem na etiologia (por exemplo: pré-natal, perinatal, pós-natal), na distribuição topográfica dos membros afetados (por exemplo: tetraplegia, diplegia, hemiplegia), na qualidade dos movimentos (por exemplo: espasticidade, coreoatetose, atetose, ataxia), e alterações do tônus muscular (por exemplo: hipertonia, hipotonia) originando dificuldades na comparação de estudos e trabalhos científicos na área. Com o objetivo de clarificar o conceito, nos anos sessenta do século passado, um conjunto de especialistas propõe definir Paralisia Cerebral como “uma desordem do movimento e postura devido a defeito ou lesão do cérebro imaturo”, excluindo assim, aquelas que (i) são de curta duração, (ii) são devidas a doenças progressivas, (iii) são devidas apenas a deficiência mental (3).

Atualmente o termo *Paralisia Cerebral* (Paralisia Cerebral) é utilizado para descrever um grupo de desordens permanentes do desenvolvimento, da postura e do movimento, causando limitações na atividade, atribuídas a um distúrbio não progressivo, que ocorre no cérebro em desenvolvimento, do feto ou da criança. É normalmente acompanhada por distúrbios da sensação, cognição, comunicação, percepção e comportamento, por epilepsia e por problemas músculo-esqueléticos secundários (1, 4).

Dado não existir um consenso, entre os profissionais, na definição de *Paralisia Cerebral*, nem sobre um método válido e fiável que se mostre robusto na sua classificação,

a ênfase nas referências à deficiência motora e distúrbio não progressivo mantêm-se como principais critérios (5), a par da diferenciação relativamente à deficiência mental.

A partir das características predominantes do quadro clínico a classificação proposta por peritos da Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) (6) divide a Paralisia Cerebral (PC) em três subtipos: espástico, disquinético e atáxico. A Paralisia Cerebral Espástica, caracteriza-se pelo aumento do tônus, hiperreflexia, sinais piramidais, como por exemplo o reflexo de Babinski, resultando num padrão atípico da postura e do movimento; subdivide-se ainda em unilateral ou bilateral. A Paralisia Cerebral Disquinética caracteriza-se por movimentos involuntários, descontrolados e recorrentes, tônus muscular variável, com predomínio de padrões reflexos primitivos; subdivide-se (i) em distónica quando predominam posturas atípicas com variações do tônus bruscas e presença de movimentos involuntários desencadeadas por contrações musculares de diversas partes do corpo e (ii) em coreoatetósica quando predominam a hipercinésia e hipotonia. A Paralisia Cerebral Atáxica caracteriza-se por dificuldades na coordenação muscular, sendo os movimentos voluntários realizados com força, ritmo e destreza inadequados, dificuldades de equilíbrio, dismetria e tremor intencional.

Considerada a deficiência neuromusculoesquelética mais comum na infância, ocorrendo com o dobro da frequência do Síndrome de Down (7) um estudo realizado em 2002 pela SCPE em oito países na Europa revelou uma prevalência de 2.08/1000 nascimentos (IC a 95%: 2.02 a 2.14) (8). Em Portugal, no âmbito do estudo desenvolvido pela SCPE, para a população de 5 anos de idade com Paralisia Cerebral estimada pelo Instituto Nacional de Estatística (INE) em 113.246 residentes em 2006, estimou-se uma taxa de prevalência de 1,78‰ indivíduos (IC95% 1,56‰ - 2,06‰). No âmbito do mesmo estudo, considerando apenas os casos de Paralisia Cerebral nascidos em 2001 e contabilizando os falecidos antes de completar 5 anos de idade, estimou-se uma incidência (até aos 5 anos de idade) de 211 casos entre os 112.825 nados vivos em Portugal de 2001, o que corresponde a uma taxa de incidência de 1,87‰ nados vivos (IC95% 1,63‰ - 2,14‰) (9).

Em termos históricos, a paralisia cerebral foi sempre considerada uma condição de saúde pediátrica, pelo que a maioria da investigação e dos métodos de intervenção desenvolvidos focam-se nas crianças. Contudo, e apesar da diversidade de características no controlo da postura e do movimento, e das condições de saúde associadas de cada pessoa, tem-se assistido a um aumento da esperança média de vida nas pessoas com Paralisia Cerebral, incluindo na população classificada como deficiência severa, sendo semelhante à norma (10, 11). Os censos de 2001 referem que, considerando todas as idades, 15.009 pessoas (53,4% do sexo masculino) com Paralisia Cerebral, residiam em Portugal (12).

A etiologia da Paralisia Cerebral é multifatorial e embora seja difícil muitas vezes determinar a natureza e o momento em que ocorre o insulto cerebral, a recolha de informação relativa a eventos adversos que surgem nos períodos pré-natais, perinatais ou pós-natais permite considerar que 75% dos casos são considerados como ocorrendo no período pré-natal (13). A literatura científica sobre etiologia da Paralisia Cerebral refere como principais fatores de risco a prematuridade e o baixo peso à nascença (14, 15) (Figura 1).

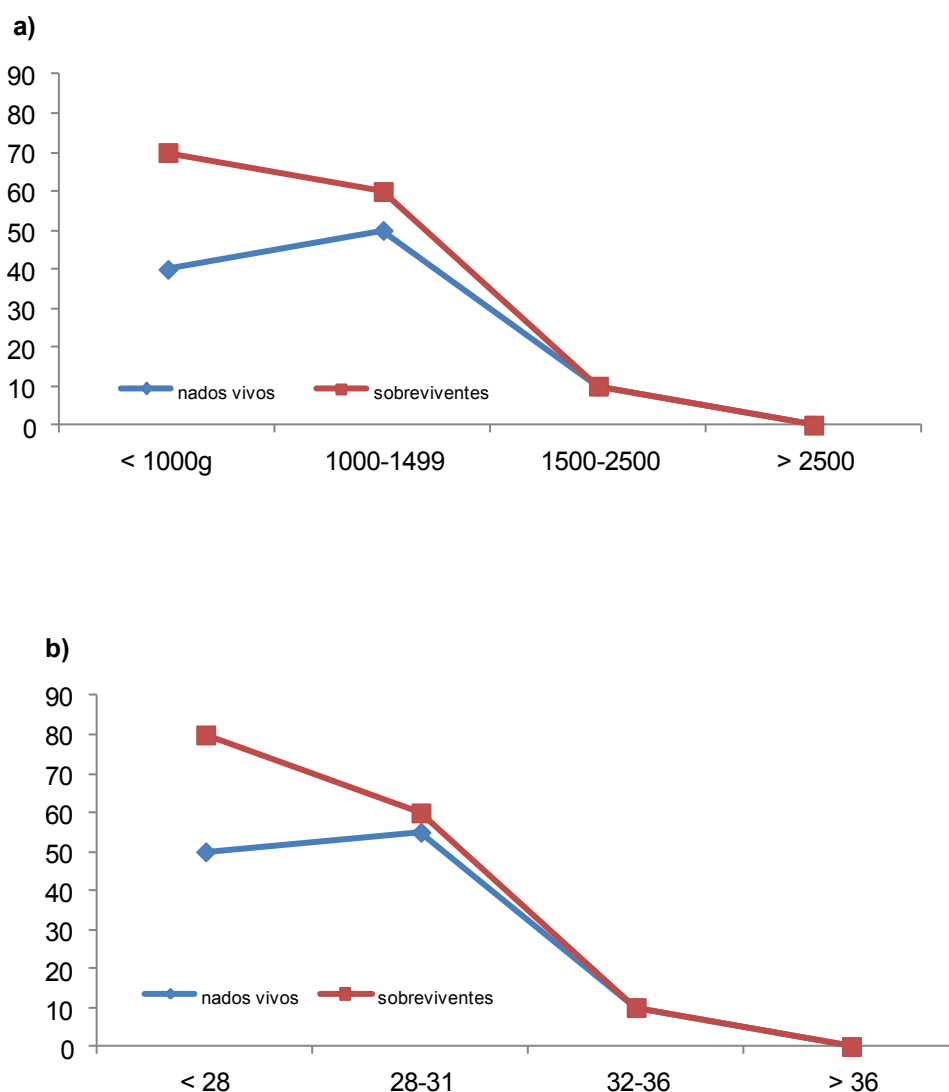


Figura 1 – a) Taxas de prevalência das crianças com PC por 1000 nados vivos e por 1000 sobreviventes de acordo com o peso à nascença; **b)** Taxas de prevalência das crianças com PC por 1000 nados vivos e por 1000 sobreviventes de acordo com a idade gestacional

A Tabela 1 apresenta a classificação da etiologia presumível da paralisia cerebral na coorte de nascidos em Portugal em 2001, onde se verifica que os fatores associados ao período pré-natal representam aproximadamente 60% dos casos em que é possível identificar o momento do insulto cerebral.

Tabela 1 - Etiologia presumível da paralisia cerebral na coorte de nascidos em 2001 em Portugal (dados a 31-07-2009)

	Total de casos (206)
Lesões associadas à grande prematuridade	47 (22,8%)
Insulto pós-neonatal	26 (12,6%)
Encefalopatia hipoxico-isquémica perinatal	20 (9,7%)
Anomalia congénita do SNC	13 (6,3%)
Infeção fetal TORCHS	11 (5,3%)
Casos sindrómicos	1 (0,5%)
Causa não apurada	88 (42,2%)

Se por um lado, a Paralisia Cerebral é uma deficiência neuromusculoesquelética com implicações no controlo da postura e do movimento, por outro é considerada como uma deficiência do desenvolvimento dado que toda a integração das aprendizagens motoras será de alguma forma atípica, e consequentemente com impacto potencial noutras áreas de vida. Assim, o impacto na funcionalidade do indivíduo ao longo da vida implica uma intervenção multidisciplinar e contínua, onde nos primeiros anos de vida se valoriza o desenvolvimento de capacidades através de técnicas e abordagens específicas. As políticas e estruturas de apoio a esta população têm contribuído com a introdução de novos paradigmas no acompanhamento e desenvolvimento de serviços, nomeadamente para crianças, através da assimilação de valores organizacionais relativos à inclusão e participação em sociedade (16). No entanto, os serviços de reabilitação a pessoas com paralisia cerebral diminuem quer a frequência quer a magnitude de contactos aquando da transição para a vida adulta (17), e os serviços existentes para adultos apresentam programas pouco diversificados. Assim, o risco de existirem restrições na participação assume maior importância após a conclusão do ensino obrigatório, com experiências de insucesso a nível da formação, emprego, habitação e relações interpessoais (18, 19). Este desinvestimento ocorre também no meio académico e científico. Se para avaliar as limitações na atividade e restrição na participação em crianças têm sido elaborados trabalhos de pesquisa (20-23), o mesmo não acontece na população adulta (24).

1.2. O CONCEITO DE PARTICIPAÇÃO

A modificação do paradigma dos serviços de saúde ocorrida ainda no século passado implicou a necessidade do desenvolvimento de um quadro conceptual padronizado que permitisse traduzir a preocupação crescente com a doença crónica e incapacidade. A Classificação Internacional das Doenças foi considerada insuficiente para responder a este requisito dado que o diagnóstico por si só não traduz as necessidades das pessoas com doença crónica. Em 1980, a Organização Mundial de Saúde (OMS) propôs a Classificação Internacional de Deficiência, Incapacidade e Desvantagem (ICIDH) como um quadro de referência para descrever as consequências da doença. Nesta classificação o conceito de deficiência relacionava-se com alterações a nível dos sistemas e órgãos do corpo, o conceito de incapacidade refletia a consequência da deficiência a nível do desempenho funcional, e o conceito de desvantagem representava a expressão social da deficiência ou da incapacidade (25). Se alguns dos conceitos apresentavam fragilidades a nível das relações entre as suas diferentes dimensões, a classificação induzia uma descrição das condições de saúde de forma negativa (26), situação que mereceu contestação por parte das organizações de pessoas com deficiência ou incapacidade. Em 2001, é proposta a revisão da ICIDH, sendo apresentada a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) como um quadro de referência para descrever e medir as componentes de saúde (27).

O potencial do quadro teórico da CIF teve como consequência a manifestação de interesse na sua utilização, por um grande número de países, nas áreas da reabilitação e saúde pública (28). Além disso, a CIF pode ainda apoiar a documentação e avaliação de serviços de qualidade em reabilitação (29).

Neste quadro, a palavra incapacidade é utilizada como um termo abrangente dos conceitos de deficiência, limitação na atividade e restrição na participação, que traduzem o impacto das componentes de saúde nível das funções e estruturas do corpo, a nível do indivíduo e a nível social (Tabela 2). Se à descrição do conceito de deficiência estão implícitas as categorias relativas às funções e estruturas do corpo, a CIF define atividade como a realização de uma tarefa e participação como o envolvimento numa situação de vida (30). Nesta componente a CIF diferencia os conceitos de desempenho e capacidade, sendo o primeiro relativo à realização em contexto real e a capacidade relativa à realização em contexto ideal. A CIF introduz ainda uma componente sobre os fatores ambientais; nesta componente classifica o ambiente físico, social e as políticas e atitudes face às pessoas com deficiência como barreiras ou facilitadores. Os descritores da classificação são divididos em quatro níveis de detalhe – o quarto nível expressa o maior nível de precisão. A nível dos serviços de reabilitação prevaleceu a utilização do denominado modelo hierárquico de

funcionalidade onde a avaliação de cada um dos cinco elementos era realizada de forma independente: componentes básicos do movimento (músculos e articulações), movimentos e equilíbrio, atividades da vida diária básicas, instrumentais e avançadas (31-33).

Tabela 2 – Descrição global da CIF

	Parte 1: Funcionalidade e Incapacidade		Parte 2: Fatores Contextuais	
Componentes	Funções e Estruturas do Corpo	Atividades e Participação	Fatores Ambientais	Fatores Pessoais
Domínios	Funções do corpo Estruturas do corpo	Áreas vitais (tarefas, ações)	Influências externas sobre a funcionalidade e a incapacidade	Influências internas sobre a funcionalidade e incapacidade
Constructos	Mudanças nas Funções do corpo (fisiológicas) Mudanças nas Estruturas do corpo (anatômicas)	Capacidade de execução de tarefas num ambiente padrão Desempenho/Execução de tarefas no ambiente habitual.	Impacto Facilitador ou Limitador das características do mundo físico, social e atitudinal	Impacto dos atributos de uma pessoa
Aspetos Positivos	Integridade Funcional e Estrutural	Atividades e Participação	Facilitadores	Não aplicável
Funcionalidade				
Aspetos Negativos	Deficiência	Limitação da Atividade Restrição da Participação	Barreiras	Não aplicável
Incapacidade				

Contudo as limitações que as pessoas com deficiência frequentemente apresentam na educação, emprego, habitação e transportes não são produto de uma relação linear e vertical entre características individuais, mesmo que sejam expressas em diferentes níveis (34), pelo que o interesse pela CIF tem aumentado nos últimos anos.

Na componente Atividades e Participação a CIF não diferencia quais as categorias relativas a cada um dos conceitos, deixando esta separação aos investigadores (35). Este tem sido um dos principais fatores de crítica a este modelo dado que sem um quadro de referência preciso a interpretação e comparação dos trabalhos de pesquisa e investigação poderá ser dificultada (36). A CIF recomenda quatro formas de diferenciar os dois constructos: (i) designar alguns domínios como atividades e os outros como participação, sem sobreposição; (ii) designar alguns como atividades e os outros como participação, com sobreposição parcial; (iii) designar todos os domínios de maior detalhe como sendo atividade e aqueles que os agrupam como participação; e (iv) usar todos os domínios como atividade e participação.

A distinção entre atividades e participação é também sugerida diferenciando os constructos considerando a complexidade de comportamentos associados ao descritor. Por exemplo, sair da cama poderia ser considerada uma atividade dado que é uma tarefa frequente e que envolve um comportamento rotineiro. Em contraste, comportamentos mais complexos são realizados para preencher os requisitos necessários a trabalhar, estudar ou mesmo ser voluntário numa entidade de carácter social. Outra sugestão ainda será considerar atividades as tarefas que são realizadas em ambientes controlados e participação aquelas que são realizadas em sociedade. Participação diferencia-se do conceito de desvantagem por se aplicar a todos os indivíduos e não apenas àqueles com deficiência e ou incapacidade, possui conotações positivas e resulta da interação com o ambiente. A interação e funcionamento em sociedade, sugerida pela definição de participação no âmbito da CIF podem ser encontrados, noutra terminologia, noutros modelos de descrição de incapacidade e funcionalidade. Estes modelos contrastam com os habitualmente utilizados em contexto de reabilitação dado que não estão apenas a nível do indivíduo. Por exemplo, o Disability Creation Process inclui o conceito de Hábitos de Vida, o Canadian Occupational Performance Model o de Desempenho Ocupacional e o Consumer Model of Community Integration o de Integração na Comunidade. Estes modelos enfatizam os papéis e as funções do indivíduo em vários domínios como a família, trabalho e o lazer, tendo em atenção a interação entre a pessoa e o ambiente (37).

1.3. SEXUALIDADE NA PARALISIA CEREBRAL

A escassez de trabalhos realizados sobre esta temática e a consequente inter-relação com resultados obtidos, pode ser explicada pela complexidade do conceito de sexualidade e a sua expressão na paralisia cerebral. Considerando a dicotomia *sexualidade e paralisia cerebral*, em toda a sua abrangência, e conhecendo as limitações e restrições na participação inerentes a esta condição de saúde, as dificuldades em compreender a ligação entre estes dois conceitos está ao nível do *fazer*, do desempenho, e condiciona o prazer e contentamento com a sua vida e a realização das necessidades pessoais. É, por isso, fundamental compreender a sexualidade em indivíduos adultos com paralisia cerebral, de forma a avaliar as intervenções nesta área.

Com o objetivo de identificar e analisar a produção científica sobre sexualidade nas pessoas adultas com Paralisia Cerebral foi realizada uma pesquisa de artigos, em inglês, na ISI Web of Knowledge e na PubMed a partir da combinação das seguintes palavras-chave: (i) “cerebral palsy adults” AND “sexuality”, (ii) “cerebral palsy adults” AND “sexual activities”, (iii) “cerebral palsy adults” AND “sexual behaviour”, (iv) “cerebral palsy adults” AND

“participation in sexuality” e (v) “cerebral palsy adults” AND “public health”. Como critérios de inclusão foi definido que as dimensões da sexualidade fossem medidas quantitativamente na dimensão subjetiva ou que medissem participação no contexto da CIF, e que a amostra fosse constituída por jovens ou adultos com idades superiores a 16 anos. Os estudos de caso e as comunicações em congressos/seminários não foram considerados.

Esta pesquisa devolveu 46 artigos, e após leitura dos resumos 39 foram excluídos por não cumprirem os critérios de inclusão.

Da análise aos sete artigos sobre *sexualidade na paralisia cerebral*, os cinco artigos de origem holandesa (38-42) são os que têm exclusivamente como participantes jovens e adultos com Paralisia Cerebral entre os 16 e os 25 anos, e todos se referem às diferentes dimensões da sexualidade na paralisia cerebral; todos os participantes destes estudos foram classificados pelo Sistema de Classificação das Funções Motoras Globais (GMFCS).

Um dos artigos de origem americana (43) inclui jovens e adultos cuja condição de saúde é a espinha bífida, para além dos participantes com paralisia cerebral, e não faz uma distinção clara dos resultados separando por condição de saúde.

Dos sete artigos um é uma revisão sobre *Relações sociais e sexuais em adolescentes e jovens adultos com paralisia cerebral* (44) e demonstra a dificuldade em encontrar literatura científica na área já que dos catorze estudos incluídos para análise, apenas dois se referem exclusivamente à sexualidade de indivíduos com paralisia cerebral (Figura 2).

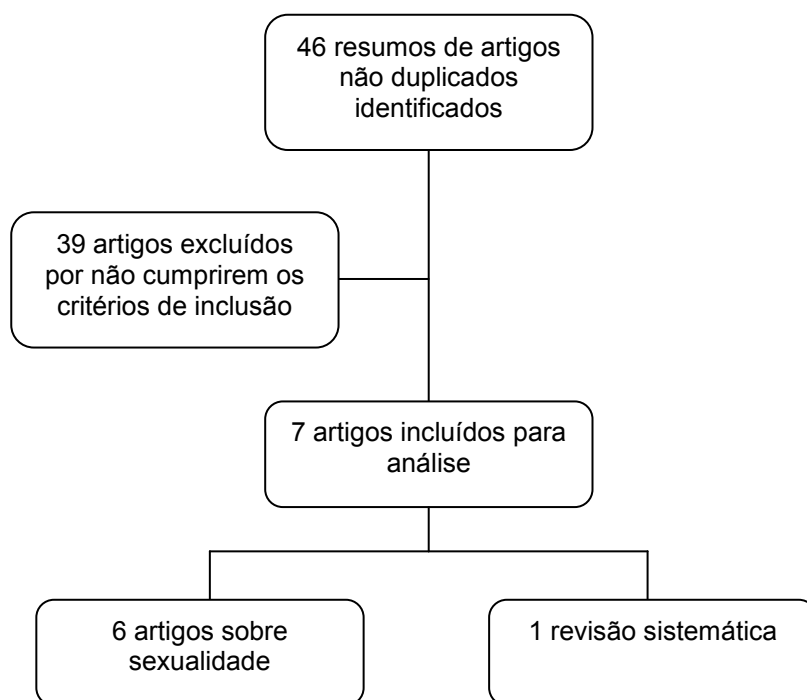


Figura 2 - Fluxograma de inclusão de estudos na revisão sistemática

O processo de desenvolvimento sexual é multidimensional, e encontra-se intimamente ligado às necessidades humanas básicas do *ser amado* e *aceite*, *exibir* e receber *afetos*, sentindo-se *valorizado* e *atraente*, compartilhando *pensamentos* e *sentimentos*. Não envolve apenas o funcionamento anatômico e fisiológico do organismo, mas também se inter-relaciona com conhecimentos, atitudes e valores, que os indivíduos expressam sobre a sexualidade (45). Esta deve ser considerada num contexto que se estende além do ato sexual para incluir: o papel de gênero na sociedade, a imagem corporal, as relações sociais e motivações futuras e sociais, e a maturação física (45).

Os jovens indivíduos com paralisia cerebral expressam desejos respeitantes ao matrimónio, e ao desenvolvimento da sua vida sexual e afetiva, em consonância com qualquer outro jovem ou com os seus pares (46). No entanto, os familiares e os profissionais de saúde são muitas vezes céticos em relação ao potencial das jovens com paralisia cerebral, no que respeita a desfrutar de intimidade e sexualidade nos seus relacionamentos.

Estudos realizados no âmbito dos programas de transição para a vida adulta (47), referem que para as pessoas com paralisia cerebral poderem participar de forma independente e autónoma na vida adulta, necessitam de encontrar uma vocação, alcançar a independência dos seus pais, e estabelecer relacionamentos românticos e sexuais. Os contatos com os amigos, as atividades sociais, e o desenvolvimento de relacionamentos íntimos e sexuais, são aspetos importantes no desenvolvimento dos adolescentes (38). Experiências sociais com os pares e atividades de namoro permitem que os jovens desenvolvam competências de interação e de comunicação, e que descubram os seus desejos e anseios no que respeita ao desenvolvimento de um relacionamento satisfatório no futuro. Embora este seja um aspeto importante da adolescência, poucos estudos têm explorado o desenvolvimento social, íntimo e sexual de jovens e adultos com paralisia cerebral (48). No que diz respeito às relações sociais, Stevenson e al (49) constatou que os jovens com paralisia cerebral tendem a tornar-se menos ativos socialmente e mais isolados depois de deixarem a escola, enquanto os restantes adolescentes tornam-se mais socialmente ativos. Isto pode implicar que os jovens com paralisia cerebral tenham menos relações sociais do que os seus pares. Como consequência terão menos contatos entre pares, o que pode restringir as suas possibilidades de estabelecimento de relacionamentos que fornecem a modelagem e promovem sentimentos de pertença (50, 51). No que concerne a relações íntimas e sexuais, Shuttleworth citado por Wiegerink (38), realizou um estudo de investigação com 14 homens com paralisia cerebral, e concluiu que para eles era difícil o desenvolvimento de relacionamentos íntimos amorosos. Num estudo em adolescentes com paralisia cerebral ou espinha bífida Blum e al (43) encontraram o mesmo para os adolescentes com paralisia cerebral, sendo que apenas 7% tiveram um namorado

ou namorada numa relação sólida, enquanto 54% dos seus amigos apenas tiveram relacionamentos casuais ou encontros amorosos.

A transição da adolescência para a idade adulta é uma fase normal de desenvolvimento em que jovens se tornam independentes em muitas áreas da vida. As principais áreas são: a transição da escola para o trabalho, o desenvolvimento da responsabilidade financeira e pessoal, o envolvimento em relacionamentos íntimos e desenvolvimento da identidade sexual (41). Para as pessoas com paralisia cerebral esta fase pode ser extremamente difícil. Como outros da sua idade, eles têm novas competências para adquirir. Além disso, precisam de aprender a lidar com suas limitações nas atividades sociais, assim como no trabalho e nas relações íntimas (52). O período entre 12 e 25 anos de idade é essencial para o desenvolvimento sexual humano, pois ocorrem mudanças físicas das quais advêm: a masturbação, o namoro, o início de relacionamentos íntimos e as experiências sexuais. Lock (53) no seu artigo de revisão da literatura de jovens com limitações ao nível da mobilidade observa três estágios de desenvolvimento da adolescência, nos quais podem existir problemas específicos relacionados com relacionamentos e sexualidade. Na fase inicial (11-13 anos), os adolescentes estão preocupados com o desenvolvimento físico, como o aparecimento dos caracteres sexuais secundários, característicos do desenvolvimento e de uma aparência diferente. Na fase secundária (14-16 anos), os contatos com os colegas torna-se central. Especialmente em grupos de pares, existe muito para aprender e compartilhar, principalmente quando se trata de namoros e experiências sexuais. Na fase final (17-19 anos), o desenvolvimento de longo prazo e envolvimento em relações íntimas torna-se o ponto principal e, com isso, as perguntas sobre fertilidade e genética tornam-se mais proeminentes. Ao nível dos jovens e adultos com paralisia cerebral, pouco se sabe sobre as funções sexuais e as restrições que estes apresentam na participação e desempenho das suas relações sexuais.

Dos poucos estudos disponíveis verifica-se que nas relações sociais, adolescentes e jovens adultos com paralisia cerebral não se desenvolvem de igual modo considerando a referência à norma. Eles são menos ativos em comparação com seus companheiros de idade, e o namoro é muitas vezes adiado e menos frequente. Embora estes adolescentes mostrem níveis mais baixos de conhecimento sexual, eles indicam que a sexualidade é um aspeto importante das suas vidas. Na literatura são mencionados muitos fatores associados que podem influenciar o desenvolvimento de relações sociais e sexuais, em adolescentes e jovens adultos com paralisia cerebral. Estas influências podem atuar direta ou indiretamente. Podem existir relações entre o resultado e os fatores associados, mas também entre os fatores. As relações estabelecidas entre o desenvolvimento de relacionamentos sociais, íntimos e sexuais, e os fatores associados são apresentadas na Figura 3 de acordo com a CIF (27, 44).

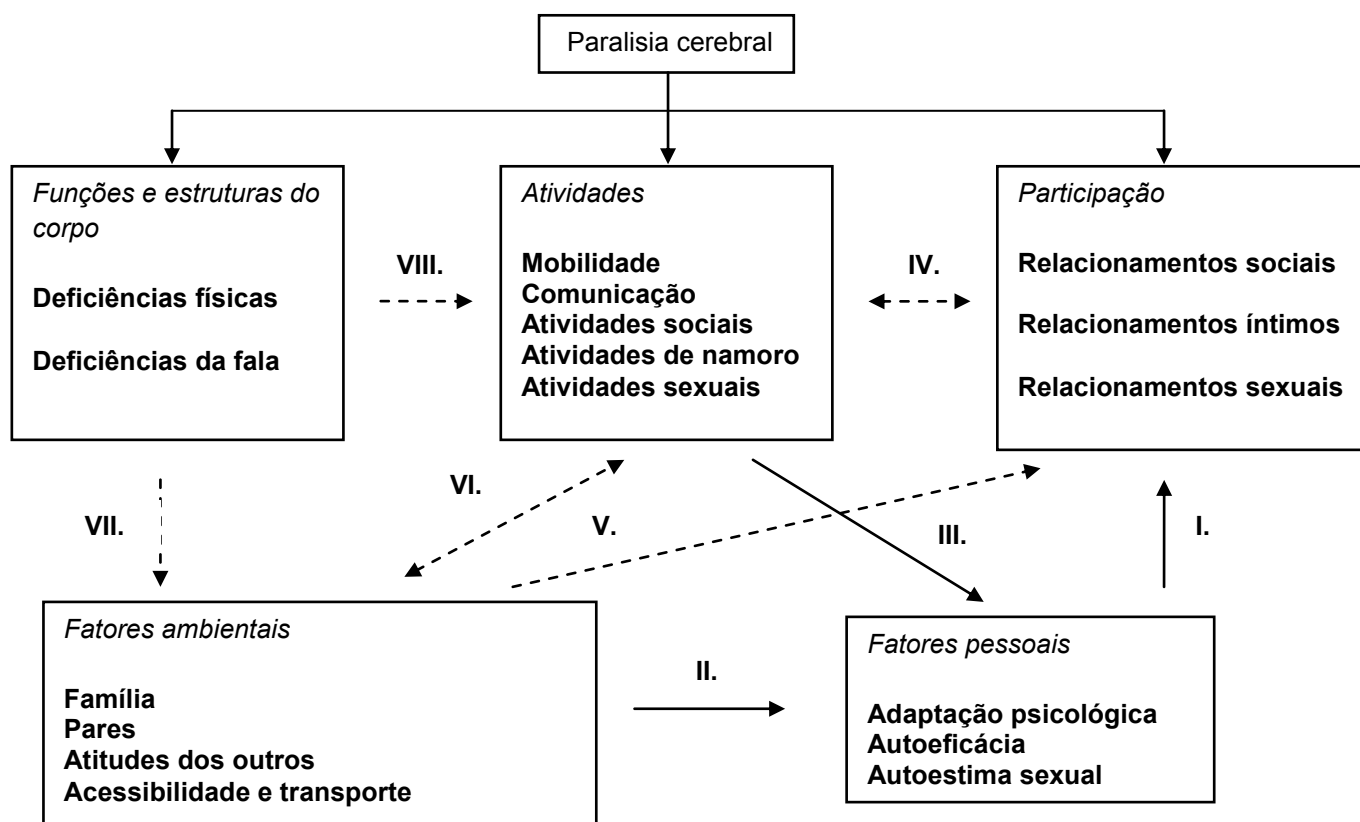


Figura 3 – Esquema da CIF para potenciais fatores associados ao resultado dos relacionamentos sociais, íntimos e sexuais nos adolescentes e adultos com Paralisia Cerebral

Hutton (54) afirmou que a expectativa de vida das pessoas com paralisia cerebral de etiologia pré-natal pode ser semelhante à da população em geral, obtendo os cuidados médicos e de reabilitação adequados. Antle e al (55) enfatizaram a ideia de que os profissionais de saúde devem trabalhar com os familiares de forma a: (1) fornecer as informações necessárias sobre comportamentos saudáveis adequados aos estilos de vida específicos de cada indivíduo, incluindo nutrição, atividade física e sexualidade; (2) fornecer os recursos necessários para promover a inclusão social; e (3) discutir estratégias familiares que irão equilibrar o envolvimento dos pais com as necessidades dos filhos para o alcance da independência.

O conceito de aconselhamento sobre a sexualidade para os indivíduos com paralisia cerebral tem sido proposto desde à uns anos esta parte, mas não se encontra bem divulgado. Em 1977, Steinbock Zeiss (48) publicou um artigo sobre esta área no qual descreveu uma abordagem multidisciplinar na qual eram incluídos: o cliente, os conselheiros sexuais, um ginecologista, um ortopedista e um geneticista. O autor concluiu que essa abordagem proporcionou uma boa estrutura para a orientação sexual dos jovens e adultos com paralisia cerebral.

Em geral, a paralisia cerebral não afeta o desejo ou o nível de funcionamento sexual. Esta condição de saúde pode alterar ou limitar a capacidade das pessoas no desempenho da atividade sexual e no ato sexual. A educação e informação corretamente veiculadas, o apoio e a facilidade de acesso aos serviços, são elementos chave para maximizar o funcionamento das pessoas com paralisia cerebral e dos seus parceiros (56).

Os resultados encontrados evidenciam a pertinência do estudo, no sentido em que é necessário promover a investigação sobre a sexualidade nos adultos com paralisia cerebral, pois é um direito para todos e constitui uma parte integrante e estruturante da pessoa.

2. OBJETIVOS

O presente estudo tem como objetivos gerais: (1) descrever a participação dos indivíduos adultos com paralisia cerebral nas atividades românticas e sexuais; (2) descrever o impacto dos fatores atitudinais na participação.

Os objetivos específicos foram:

- a) Analisar a sexualidade como uma área de desempenho ocupacional através da importância, do desempenho e da satisfação nos adultos com paralisia cerebral.
- b) Identificar os fatores atitudinais que são considerados pelos próprios como barreiras ou facilitadores.
- c) Analisar os conhecimentos que os indivíduos adultos com paralisia cerebral têm acerca da sexualidade.

3. MÉTODOS

3.1. PARTICIPANTES E CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Foi realizado um estudo transversal em indivíduos adultos com PC que frequentam os serviços da Associação do Porto de Paralisia Cerebral (APPC).

A seleção dos participantes foi realizada, consecutivamente, nos serviços disponibilizados a pessoas com Paralisia Cerebral pela APPC, nomeadamente, consultas médicas, formação profissional, desporto, serviços residenciais, grupos de ajuda mutua e centros de atividades ocupacionais. Durante os meses de Junho e Agosto de 2013, foram convidados a participar os indivíduos que frequentaram os serviços supramencionados no período de recolha de dados, com idade superior a 18 anos e com diagnóstico de Paralisia Cerebral. Foram considerados como critérios de exclusão do estudo a incapacidade de fornecer consentimento informado, a presença de patologia psiquiátrica, e a ausência de disponibilidade do potencial participante para se deslocar às instalações da APPC.

Solicitou-se à equipa de cada serviço que fizesse um primeiro contacto com o potencial participante e, posteriormente era agendada pelo investigador uma data para apresentação do estudo em sessão individual. Na apresentação além de explicado o objetivo do estudo, foi lida a parte informativa do consentimento informado a todos os potenciais participantes, foram esclarecidas todas as dúvidas e dado especial ênfase às questões éticas, confidencialidade da informação, garantia de anonimato e participação voluntária. Se o potencial participante anuísse em participar era sujeito ao questionário de verificação de capacidade para fornecer consentimento informado, adaptado de Balandin e al (57).

O diagnóstico de Paralisia Cerebral foi confirmado após consulta à base de dados clínica, do Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral do Porto (CRPCP). A patologia psiquiátrica foi avaliada através da verificação da medicação utilizada e do recurso, por parte do participante, a consultas da especialidade. A disponibilidade dos potenciais participantes foi questionada aos próprios, aquando do agendamento da sessão individual.

A recolha de dados foi realizada com procedimentos padronizados à totalidade dos participantes, através de entrevista semiestruturada realizada sempre pelo mesmo profissional, seguindo a ordem de obtenção da informação prevista no protocolo de recolha de dados e sempre nos locais de realização de atividades da APPC. De forma a garantir a homogeneidade de recolha de dados o protocolo foi sempre realizado sob a forma de leitura, por parte do autor do estudo. As entrevistas foram realizadas numa sala com luminosidade e isolamento sonoro adequados, somente na presença do investigador e do participante, para reforçar o cumprimento dos procedimentos éticos de confidencialidade e anonimato da informação. Os participantes que manifestassem dificuldades ao nível das competências de comunicação oral poderiam optar pela utilização de sistemas aumentativos

ou alternativos da comunicação. Em média o tempo despendido na recolha da informação foi de uma hora e trinta minutos.

Em Maio de 2013 foi submetido, sob a forma de *protocolo de estudo*, à Comissão de Ética do Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto (ISPUP). Juntamente com o protocolo foram também enviados, para análise da Comissão de Ética, todos os instrumentos utilizados para a recolha de dados. Em Junho de 2013 a Comissão aprovou a realização do estudo.

3.2. MEDIÇÕES

Características sociodemográficas e condições de saúde

A recolha dos dados sociodemográficos como sexo, idade, nível de escolaridade, estado civil e ocupação principal foi realizada através de um formulário padronizado. Categorizamos as variáveis: a) idade em ‘<= 35 anos’ e ‘> 35 anos’, considerando que com o surgimento do Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral do Porto em 1978, deu início a um período de referência no acompanhamento técnico por profissionais especializados às pessoas com paralisia cerebral e suas famílias; b) nível de escolaridade em ‘<= 9 anos’ e ‘> 9 anos’, considerando os níveis de escolaridade mínima obrigatória; c) ocupação principal em ‘empregado/estudante’ e ‘desempregado’, discriminando a situação ocupacional dos participantes. Foi recolhida informação sobre o local de residência sendo a variável dicotomizada em ‘unidade residencial’ e ‘outros locais’ de residência (por exemplo, residência dos pais ou residência própria).

A informação relativa à forma clínica da paralisia cerebral, de acordo com a classificação da SCPE, e a verificação da prescrição de medicação do foro psiquiátrico, foi recolhida através de consulta do processo clínico do participante ou através do médico/profissional de saúde que o acompanha na APPEC. A forma clínica da paralisia cerebral foi categorizada em ‘espástica’ e ‘não espástica’, de acordo com as características do tônus muscular e postural e ainda segundo a distribuição topográfica dos membros afetados, em ‘hemiparesia’ e ‘não hemiparesia’.

A investigadora (terapeuta ocupacional treinada na aplicação de escalas de avaliação) conduziu a avaliação do desempenho motor que foi classificado com o Sistema de Classificação das Funções Motoras Globais (GMFCS), e a inteligibilidade do discurso e da fala que foi classificada de acordo com a Viking Speech Scale (VSS). O GMFCS foi dicotomizado em ‘andar sem suporte’ (níveis I e II) e ‘andar com suporte’ (níveis III, IV e V), e a VSS foi dicotomizada em fala ‘inteligível’ (nível I) e fala ‘não inteligível’ (níveis II, III e IV).

3.2.1. SISTEMA DE CLASSIFICAÇÃO DAS FUNÇÕES MOTORAS GLOBAIS (GMFCS)

O GMFCS classifica a função motora global com base no movimento voluntário enfatizando o controlo do tronco, as transferências e a mobilidade pessoal. O sistema de classificação compreende cinco níveis e as distinções entre níveis são baseadas em limitações funcionais e a necessidade de utilização de produtos de apoio para a marcha (andadores, bengalas, canadianas) ou cadeiras de rodas. O objetivo é determinar o nível que melhor representa as habilidades e limitações na função motora global considerando também o impacto dos fatores pessoais e ambientais.

A tradução para a língua Portuguesa e respetiva validação do GMFCS, na parte referente às idades compreendidas entre os doze e os dezoito anos, foi realizada no âmbito do estudo *“Participação e Qualidade de Vida em Adultos com Paralisia Cerebral”* (58). A versão final foi estabelecida por consenso tendo um profissional de tradução efetuado a respetiva retroversão que foi aprovada pelos autores canadianos do GMFCS. A proporção global de concordância inter-observadores foi de 88% (IC95%=0,73-0,95), com os valores mais baixos a serem obtidos nos níveis II e III. O valor de kappa obtido foi de $k=0,84$ (IC95%=0,71-0,97) e o valor de kappa ponderado com ponderação linear foi de $k_w=0,93$ (IC95%=0,87-0,99).

A Paralisia Cerebral, por definição, é uma condição clínica não evolutiva e Rosenbaum et al (59) mostram que os níveis de classificação do GMFCS são estáveis ao longo do tempo, sendo possível inferir que a utilização da escala com a população adulta é, também, válida. Os dados de fiabilidade, apresentados no parágrafo anterior, reforçam a legitimidade da sua utilização na população adulta.

3.2.2. VIKING SPEECH SCALE (VSS)

O desenvolvimento deste sistema de classificação foi realizado por um grupo internacional de especialistas composto por duas terapeutas da fala, uma terapeuta ocupacional e uma pediatra do desenvolvimento. Com este sistema de classificação é pretendido classificar as características e a gravidade motora do distúrbio da fala em pessoas com PC. Por conseguinte, os níveis da classificação diferenciados pelo grau em que os subsistemas da fala, como a respiração, a fonação, a ressonância, a articulação e a prosódia, foram afetados pela desordem neuromusculoesquelética da fala. A penúltima revisão da escala foi realizada por três especialistas (discurso especialista e terapeutas que trabalham com crianças com paralisia cerebral), tendo sido descrita nos níveis I – IV.

Para testar a validade de conteúdo e a fiabilidade da escala foi solicitado aos pais (ou cuidadores), terapeutas da fala e outros profissionais de saúde para aplicar a escala e classificar a fala de pessoas com paralisia cerebral.

A fiabilidade da escala pelo método teste-reteste foi quase perfeita para os terapeutas da fala e da linguagem ($n=97$, $k=0,89$, $IC95\%=0,73-1,0$), importante para os profissionais de saúde por meio de observação direta ($n=72$, $k=0,68$, $IC95\%=0,50-0,87$) e quase perfeito para os profissionais de saúde que utilizam notas de casos em consultas a processos clínicos ($n=61$, $k=0,92$, $IC95\%=0,72-1,00$) (60).

Relacionamentos românticos e relacionamentos sexuais

Para avaliar as áreas de desempenho a nível da experiência, desempenho, importância e satisfação percebidos nos relacionamentos românticos, conjugais e sexuais (tem ou já teve relacionamentos românticos/conjugais/sexuais; nível de importância que atribui aos relacionamentos românticos/conjugais/sexuais; nível de desempenho que percebe nos relacionamentos românticos/conjugais/sexuais; e nível de satisfação percebido com o desempenho nos relacionamentos românticos/conjugais/sexuais) foi utilizada a Medida Canadiana de Desempenho Ocupacional (COPM) aplicada em forma de entrevista semiestruturada.

Para além da COPM, foi aplicado um questionário para avaliar os conhecimentos sobre a sexualidade.

3.2.3. MEDIDA CANADIANA DE DESEMPENHO OCUPACIONAL (COPM)

A Medida Canadiana de Desempenho Ocupacional (COPM) é um instrumento que tem como objetivo identificar problemas no desempenho ocupacional (DO), e consiste numa entrevista padronizada e semiestruturada, elaborada para detetar alterações na auto percepção do desempenho ocupacional, e apresenta fiabilidade de boa a excelente, sendo utilizada em diferentes contextos de decisão terapêutica.

Neste instrumento os itens são criados pelos respondentes e os problemas de DO são definidos pelo próprio, que é solicitado a idear um dia típico e a identificar em cada uma das áreas, as atividades em que apresenta dificuldade a realizar. Assim indica o nível de desempenho, a importância atribuída e a satisfação com o desempenho na sua realização descrevendo-o numa escala de 1 a 10, na qual 1 é a pontuação menor e 10 a pontuação maior (61, 62).

3.2.4. QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DOS CONHECIMENTOS SOBRE SEXUALIDADE

O questionário para avaliar os conhecimentos sobre a sexualidade é composto por 18 questões de escolha múltipla e verdadeiro/falso, sendo que o objetivo é avaliar os conhecimentos dos indivíduos sobre sexualidade. Este questionário é parte integrante do

Protocolo de Avaliação da Capacidade de Consentimento das Relações Sexuais desenvolvido por uma equipa multidisciplinar na APPC. O referido protocolo, foi desenvolvido com o objetivo de avaliar a capacidade para consentir relações sexuais nos indivíduos adultos com Paralisia Cerebral, que residem nas Unidades Residenciais, garantindo o direito destes indivíduos à vivência da sua sexualidade de uma forma responsável e autónoma. Os resultados deste protocolo foram apresentados, publicamente, num seminário organizado pela International Cerebral Palsy Society (ICPS) na Holanda em 2009, e em Portugal foi alvo de disseminação e formação técnica junto das restantes Associações de Paralisia Cerebral que possuem serviços para adultos.

A pontuação total de cada questionário foi obtida através do somatório das respostas corretas, num valor máximo de 18 pontos (1 ponto por cada resposta correta).

Fatores ambientais

Os fatores ambientais interagem com todos os componentes da funcionalidade e da incapacidade. O constructo básico do componente dos fatores ambientais é o impacto facilitador ou limitador das características do mundo físico, social e atitudinal. Estes fatores são externos aos indivíduos e podem ter uma influência positiva ou negativa sobre o seu desempenho, enquanto membros da sociedade, sobre a capacidade do indivíduo para executar ações ou tarefas, ou sobre a função ou estrutura do corpo do indivíduo. Na Classificação Internacional da Funcionalidade (CIF) os fatores ambientais estão organizados tendo em vista dois níveis distintos: (a) individual – no ambiente imediato do indivíduo, englobando espaços como o domicílio, o local de trabalho e a escola. Este nível inclui as características físicas e materiais do ambiente em que o indivíduo se encontra, bem como o contacto direto com outros indivíduos, tais como, família, conhecidos, colegas e estranhos; (b) social – estruturas sociais formais e informais, serviços e regras de conduta ou sistemas na comunidade ou cultura que têm um impacto sobre os indivíduos. Este nível inclui organizações e serviços relacionados como trabalho, com atividades na comunidade, com organismos governamentais, serviços de comunicação e de transporte e redes sociais informais, bem como, leis, regulamentos, regras formais e informais, atitudes e ideologias (27).

A avaliação dos fatores atitudinais foi efetuada através de um instrumento, composto por treze itens relativos às atitudes individuais de membros da família próxima, de membros da família alargada, dos amigos, de colegas ou conhecidos, de vizinhos e de pessoas em posição de autoridade (Anexo VI). As atitudes foram classificadas pelos participantes, segundo uma escala ordinal em barreira (-4 a -1) e facilitador (0 a 4).

3.3. ANÁLISE ESTATÍSTICA

A estatística descritiva foi utilizada para descrever as características sociodemográficas e condições de saúde dos participantes e fatores atitudinais, através das frequências absolutas e relativas. Incluíram-se, ainda, as médias e desvios padrão, para as variáveis contínuas ou intervalares, que caracterizaram o DO nos relacionamentos românticos, conjugais e sexuais, bem como os conhecimentos sobre a sexualidade. Para avaliar se a distribuição das variáveis contínuas ou intervalares segue a distribuição normal foi utilizado o teste de Kolmogorov-Smirnov, tendo-se considerado como nível de significância $\alpha=0,1$. Nas restantes análises estatísticas considerou-se como nível de significância $\alpha=0,05$.

Na comparação de resultados das variáveis contínuas ou intervalares foi utilizado o teste estatístico t-student sempre que a variável dependente apresentasse uma distribuição que não pudesse ser considerada diferente da distribuição normal e nas restantes análises o teste de Mann-Whitney.

A associação entre variáveis contínuas ou intervalares foi analisada através do coeficiente de correlação de Spearman.

Na regressão linear múltipla, foi utilizado o método stepwise (probabilidade de inclusão da variável $\leq 0,5$, probabilidade de exclusão da variável $\geq 1,0$).

Os fatores associados às variáveis dependentes “*Alguma vez teve um relacionamento romântico*” e “*Alguma vez teve um relacionamento sexual*”, foram analisados utilizando modelos de análise de regressão logística.

Os dados foram analisados utilizando o Statistical Package for Social Sciences (SPSS) versão 21.0 para Windows.

4. RESULTADOS

4.1. CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

No período correspondente entre Junho e Agosto de 2013, cento e cinquenta e sete indivíduos com idade superior a 18 anos e com diagnóstico de Paralisia Cerebral, frequentaram os serviços da APPC. Destes, cinquenta e dois anuíram em participar tendo realizado a fase de entrevista, sendo que dez foram excluídos por não terem respondido acertadamente ao questionário de verificação de capacidade para fornecer consentimento informado.

Tabela 3 – Descrição das características sociodemográficas e condições de saúde dos participantes nas categorias utilizadas nas análises

Características		n (%)
Idade (anos)	<= 35	24 (57,1)
	> 35	18 (42,9)
Sexo	Feminino	14 (33,3)
	Masculino	28 (66,7)
Residência	Unidade residencial	10 (23,8)
	Outros ^a	32 (76,2)
Escolaridade (anos)	<= 9	17 (40,5)
	> 9	25 (59,5)
Estado civil	Solteiro	41 (97,6)
	Casado	1 (02,4)
Ocupação principal	Empregado/Estudante	21 (50,0)
	Desempregado	21 (50,0)
Forma clínica	Espástica	28 (66,7)
	Não Espástica	14 (33,3)
Distribuição topográfica	Hemiparésia	14 (35,0)
	Não hemiparésia	26 (65,0)
VSS ^b	Inteligível	22 (52,4)
	Não inteligível	20 (47,6)
GMFCS ^c	Andar sem suporte ^d	25 (59,5)
	Andar com suporte ^d	17 (40,5)

^a Residência dos pais e residência própria

^b Viking Speech Scale

^c Sistema de Classificação das Funções Motoras Globais

^d Suporte humano ou de produto de apoio

Da comparação das variáveis sexo, idade e forma clínica entre os participantes deste estudo e todos os indivíduos atendidos nos serviços da APPC, apenas se verificaram diferenças estatisticamente significativas em relação à idade ($p < 0,001$), sendo os nossos participantes mais velhos.

As entrevistas foram efectuadas a 14 elementos do sexo feminino e a 28 do sexo masculino, com idades compreendidas entre 18 e os 53 anos, sendo um dos participantes casado. A maior parte dos participantes tem mais de nove anos de escolaridade (59,5%) (Tabela 3).

No que respeita à ocupação principal 50,0% dos participantes estão empregados ou estudam e 50,0% estão desempregados. Em relação ao local de residência trinta e dois (76,2%) dos participantes vivem com os pais ou em residência própria, sendo que os restantes 23,8% vivem em unidades residenciais na APPC.

A classificação dos participantes segundo a forma clínica da paralisia cerebral, apresenta o tipo espástico (bilateral e unilateral) como o mais frequente (66,7%), e de acordo com a distribuição topográfica a maioria dos participantes não apresenta hemiparésia (65,0%).

Classificando a fala dos participantes segundo a VSS, vinte e dois (52,4%) indivíduos apresentam fala inteligível. No que concerne à classificação segundo o Sistema de Classificação das Funções Motoras Globais, vinte e cinco (59,5%) indivíduos andam sem suporte humano ou de qualquer produto de apoio.

4.2. ANÁLISE DOS RESULTADOS

Participação nos relacionamentos românticos, conjugais e sexuais

Dos 73,8% participantes que afirmaram já ter tido um relacionamento romântico na sua vida, 21,4% mantêm-no no momento da recolha dos dados. A maioria dos participantes (69,0%) já teve experiências sexuais na sua vida, sendo que 26,2% dos participantes, todos do sexo masculino, já recorreram a serviços de prostituição.

Tanto ao nível dos relacionamentos românticos como sexuais, os participantes que já tiveram estas experiências eram, maioritariamente, do sexo masculino (64,5% e 75,9%, respetivamente), conseguem andar sem suporte humano ou de produto de apoio (61,3% e 69,0%), têm fala inteligível (58,1% e 62,1%) e não residem em instituições (71,0% e 75,9%).

Relativamente aos relacionamentos conjugais, 95,2% dos participantes afirmaram nunca ter tido um relacionamento conjugal na sua vida, sendo que os restantes (n=2) mantêm atualmente o relacionamento conjugal (ambos do sexo masculino).

Considerando todos os participantes, os níveis reportados são idênticos na classificação da importância que atribuem aos relacionamentos românticos e sexuais, bem como à percepção do seu desempenho e satisfação. Quando avaliados os que tiveram ou não tiveram relacionamentos sexuais, verificam-se diferenças estatisticamente significativas ao nível da importância atribuída ($p=0,023$) e do desempenho percecionado ($p=0,021$), sendo que são os homens que tiveram algum relacionamento sexual, que apresentam médias superiores em ambas as variáveis. Estas diferenças foram, também, encontradas entre os participantes que já tiveram um relacionamento sexual e que, simultaneamente recorreram à prostituição ($p<0,001$). Quem já recorreu à prostituição atribui maior importância aos relacionamentos sexuais ($\bar{X}=9,0\pm1,55$) e percebe melhor desempenho ($\bar{X}=8,3\pm1,95$).

Verificaram-se diferenças estatisticamente significativas entre o desempenho percecionado nos participantes que já tiveram relacionamentos sexuais e a classificação segundo a GMFCS dicotomizada ($p=0,025$). Os valores mais elevados são respeitantes aos participantes com menor incapacidade (andam sem apoio).

No que concerne aos relacionamentos românticos não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas em nenhum dos grupos analisados.

Nos conhecimentos acerca da sexualidade, os resultados obtidos por todos os participantes (n=42) foram de $\bar{X}=13,2\pm2,10$, relativamente à pontuação máxima do questionário. Os participantes que já tiveram alguma experiência romântica (n=31) e os que já tiveram alguma experiência sexual (n=29) obtiveram os seguintes resultados $\bar{X}=13,6\pm1,65$, $\bar{X}=13,6\pm2,04$ (Tabela 4).

Da análise realizada nos participantes que tiveram algum relacionamento romântico (n=31) foram encontradas diferenças estatisticamente significativas no nível de importância atribuído e ao local onde reside ($p=0,003$), à GMFCS ($p=0,046$), à forma clínica ($p=0,019$) e à Viking ($p=0,005$).

Nos participantes que tiveram algum relacionamento sexual (n=29) foram encontradas diferenças estatisticamente significativas no nível de importância atribuído e à frequência dos serviços de prostituição ($p=0,015$).

Tabela 4 – Resultados obtidos na COPM e no questionário dos conhecimentos sobre a sexualidade, em todos os participantes e nos que tiveram relacionamentos românticos e sexuais

	n	Amplitude (min-max)	\bar{X} (dp)
Nível de importância nos relacionamentos românticos	31	5-10	8,2 (1,42)
Nível de importância nos relacionamentos sexuais	29	4-10	7,9 (2,09)
Nível de desempenho nos relacionamentos românticos	31	2-10	7,6 (1,95)
Nível de desempenho nos relacionamentos sexuais	29	5-10	7,9 (1,68)
Nível de satisfação nos relacionamentos românticos	31	1-10	7,7 (2,04)
Nível de satisfação nos relacionamentos sexuais	29	1-10	7,7 (2,25)
	42	8-17	13,2 (2,10)
Conhecimentos sobre a sexualidade	31	11-17	13,6 (1,65)
	29	8-17	13,6 (2,04)

Todos os participantes (n=42); participantes que tiveram algum relacionamento romântico (n=31); participantes que tiveram algum relacionamento sexual (n=29)

Fatores atitudinais

De uma forma geral, os indivíduos adultos com paralisia cerebral participantes neste estudo identificaram um menor número de pessoas com atitudes que constituem uma barreira (n=5) em relação à sua participação na sexualidade, do que com atitudes que se revelam facilitadoras à sua participação. As pessoas identificadas como “as que têm ou que tiveram” atitudes que de alguma forma constituíram uma barreira à participação na sexualidade dos indivíduos adultos com paralisia cerebral foram: os pais, os irmãos, os avós, os colegas ou conhecidos e os auxiliares de ação direta. As pessoas identificadas como “as que têm ou que tiveram” atitudes que de alguma forma facilitaram a participação na sexualidade dos participantes foram: os tios, os primos, os amigos, os vizinhos, os médicos, os enfermeiros, os técnicos (terapeutas ocupacionais, terapeutas da fala e fisioterapeutas) e os psicólogos (Tabela 5).

Tabela 5 – Classificação das atitudes individuais de membros da família próxima, de membros da família alargada, dos amigos, de colegas ou conhecidos, de vizinhos e de pessoas em posição de autoridade relativamente à participação na sexualidade dos participantes

		n (%)
Classificação das atitudes dos seus pais em relação à sua participação na sexualidade	Barreira	12 (28,6)
	Facilitador	30 (71,4)
Classificação das atitudes dos seus irmãos em relação à sua participação na sexualidade	Barreira	9 (21,4)
	Facilitador	33 (78,6)
Classificação das atitudes dos seus avós em relação à sua participação na sexualidade	Barreira	10 (23,8)
	Facilitador	32 (76,2)
Classificação das atitudes dos seus tios em relação à sua participação na sexualidade	Barreira	3 (07,1)
	Facilitador	39 (92,9)
Classificação das atitudes dos seus primos em relação à sua participação na sexualidade	Barreira	1 (02,4)
	Facilitador	41 (97,6)
Classificação das atitudes dos seus amigos em relação à sua participação na sexualidade	Barreira	4 (09,5)
	Facilitador	38 (90,5)
Classificação das atitudes dos seus colegas ou conhecidos em relação à sua participação na sexualidade	Barreira	8 (19,0)
	Facilitador	34 (81,0)
Classificação das atitudes dos seus vizinhos em relação à sua participação na sexualidade	Barreira	7 (16,7)
	Facilitador	35 (83,3)
Classificação das atitudes dos médicos em relação à sua participação na sexualidade	Barreira	6 (14,3)
	Facilitador	36 (85,7)
Classificação das atitudes dos enfermeiros em relação à sua participação na sexualidade	Barreira	3 (07,1)
	Facilitador	39 (92,9)
Classificação das atitudes dos técnicos em relação à sua participação na sexualidade	Barreira	0 (0,00)
	Facilitador	42 (100)
Classificação das atitudes dos psicólogos em relação à sua participação na sexualidade	Barreira	0 (0,00)
	Facilitador	42 (100)
Classificação das atitudes dos auxiliares de ação direta em relação à sua participação na sexualidade	Barreira	11 (26,2)
	Facilitador	31 (73,8)

Fatores associados com a participação nos relacionamentos românticos e sexuais

No que concerne às características sociodemográficas e condições de saúde dos participantes, a análise logística mostrou que a idade, o sexo, a Viking e a GMFCS têm associações estatisticamente significativas com o facto de alguma vez ter tido relacionamentos sexuais. Por seu lado, o facto de alguma vez ter tido relacionamentos românticos apenas teve associações estatisticamente significativas com a ocupação dos indivíduos adultos com paralisia cerebral.

O nível de conhecimentos acerca da sexualidade teve associações estatisticamente significativas, tanto com o já ter tido relacionamentos românticos, como relacionamentos sexuais.

Relativamente aos fatores atitudinais, as atitudes dos pais e dos amigos face à participação nos relacionamentos sexuais, parecem funcionar como facilitadoras (OR=3,29 e OR=8,40) nos indivíduos que já tiveram relacionamentos sexuais, comparativamente aos indivíduos cujas atitudes dos pais e dos amigos são barreiras.

Não foram encontradas associações entre os fatores ambientais e os relacionamentos românticos (Tabela 6).

Tabela 6 – Análise de regressão logística para “teve algum relacionamento sexual” e “teve algum relacionamento romântico” nos indivíduos adultos com paralisia cerebral

Modelos de análise logística		Teve RS				Teve RR			
Características	Níveis	OR	90% IC	p	R ²	OR	90% IC	p	R ²
Idade (anos)	0 = <= 35	0,20	0,1-0,7	0,03	0,12	ns			
	1 = > 35								
Sexo	0 = Feminino	3,67	1,2-11,7	0,07	0,08	ns			
	1 = Masculino								
Escolaridade (anos)	0 = <= 9	ns				ns			
	1 = > 9								
Residência	0 = Unidade Residencial	ns				ns			
	1 = Outros								
Ocupação principal	0 = Empregado/Estudante	ns				0,27	0,1-0,9	0,09	0,07
	1 = Desempregado								
Forma clínica	0 = Não Espástica	ns				ns			
	1 = Espástica								
VSS	0 = Inteligível	0,27	0,1-0,9	0,07	0,08	ns			
	1 = Não inteligível								
GMFCS	0 = Andar sem suporte	0,28	0,1-0,9	0,07	0,08	ns			
	1 = Andar com suporte								
País	0 = Barreira	3,29	1,0-10,8	0,09	0,06	ns			
	1 = Facilitador								
Irmãos	0 = Barreira	ns				ns			
	1 = Facilitador								
Avós	0 = Barreira	ns				ns			
	1 = Facilitador								
Tios	0 = Barreira	ns				ns			
	1 = Facilitador								
Primos	0 = Barreira	ns				ns			
	1 = Facilitador								
Amigos	0 = Barreira	8,40	1,1-61,7	0,08	0,08	ns			
	1 = Facilitador								
Colegas/conhecidos	0 = Barreira	ns				ns			
	1 = Facilitador								
Vizinhos	0 = Barreira	ns				ns			
	1 = Facilitador								
Médicos	0 = Barreira	ns				ns			
	1 = Facilitador								
Enfermeiros	0 = Barreira	ns				ns			
	1 = Facilitador								
AAD's	0 = Barreira	ns				ns			
	1 = Facilitador								
Conhecimentos acerca da sexualidade		1,37	1,02-1,83	0,08	0,08	1,50	1,09-2,07	0,04	0,11

Valores de p significativos (p < 0,1) estão a negrito, ns: não são significativos na análise logística

Com o objetivo de estudar o contributo dos fatores atitudinais e das características da condição de saúde dos participantes na participação ao nível dos relacionamentos românticos e sexuais, foram realizados modelos de regressão linear múltipla (Tabela 7).

Tabela 7 – Parâmetros de regressão linear múltipla entre os fatores atitudinais e as características da condição de saúde dos participantes na participação ao nível dos relacionamentos românticos e sexuais

	Modelo	β	R^2	IC (95%)	p (ANOVA)
RR _{importância}	Onde reside	-1,61	0,271	(-2,61-(-0,61))	0,003
RR _{desempenho}	Colegas	2,41	0,343	(0,77-4,05)	0,003
	Médicos	1,82		(0,02-3,62)	
RR _{satisfação}	Colegas	2,70	0,417	(1,08-4,33)	0,001
	AAD's	1,62		(0,30-2,93)	
RS _{desempenho}	Conhecimentos sexualidade	-0,39	0,222	(-0,67-(-0,10))	0,01

RR: Relacionamentos Românticos; RS: Relacionamentos Sexuais

As variáveis dependentes analisadas ('importância dos relacionamentos românticos', 'desempenho nos relacionamentos românticos', 'satisfação com o desempenho nos relacionamentos românticos' e 'desempenho nos relacionamentos sexuais') através de modelos de regressão linear múltipla seguem a distribuição normal e existe uma associação ou diferença entre grupos estatisticamente significativa nas variáveis explicativas incluídas no respetivo modelo.

No primeiro modelo da tabela 6, foram incluídas como variáveis explicativas da 'importância dos relacionamentos românticos' as variáveis: onde reside, GMFCS dicotomizada, forma clínica dicotomizada e VSS dicotomizada. O modelo estatisticamente significativo ($p=0,003$) é constituído apenas pela variação do local onde a pessoa reside e explica 27,1% da variabilidade da importância atribuída.

No segundo modelo de regressão foram incluídas como variáveis explicativas do nível de desempenho nos relacionamentos românticos: o sexo, e os fatores atitudinais de irmãos, médicos e colegas. Da análise do modelo de regressão linear pode-se verificar que 34,3% da variabilidade encontrada entre o nível de desempenho percecionado nos

relacionamentos românticos é explicado pela variação de ter colegas e médicos com atitudes facilitadoras ($p=0,003$).

O terceiro modelo de regressão incluiu as variáveis explicativas: os fatores atitudinais de colegas e auxiliares de ação direta (AAD's). Da análise do modelo de regressão linear pode-se verificar que 41,7% da variabilidade encontrada entre o nível de satisfação com o desempenho nos relacionamentos românticos é explicado pela variação de ter colegas e AAD's com atitudes facilitadoras ($p<0,001$).

No último modelo de regressão, 22,2% da variabilidade encontrada entre o nível de desempenho percebido nos relacionamentos sexuais é explicado pela variação nos conhecimentos sobre a sexualidade ($p<0,001$).

5. DISCUSSÃO

A ênfase dos trabalhos sobre sexualidade no que diz respeito à deficiência ou incapacidade ao longo da vida continua centrada nas populações cujas condições de saúde, são por si só ou têm associado, o défice intelectual. Na literatura, poucas são as referências sobre a sexualidade em indivíduos adultos com PC, sendo que a maioria dos estudos existentes sobre a sexualidade são realizados na Holanda. Não obstante, nos trabalhos publicados sobre esta temática, os participantes são em média mais jovens e a amplitude etária é menor (16-25 anos) do que a considerada para o presente estudo (18-53 anos). À semelhança de outros trabalhos sobre o tema neste, o conceito de relacionamentos românticos teve por base uma relação sólida baseada na atração emocional e física, ao contrário do relacionamento sexual onde não foi diferenciado por tipo de atividade, discriminando por exemplo a masturbação ou outros contatos íntimos. No entanto, a avaliação da importância, desempenho e satisfação pelos próprios do seu nível de participação nestas atividades permite explorar dimensões não referenciadas anteriormente na literatura. À mensurabilidade deste nível de participação, acresce a avaliação das atitudes individuais de membros da família próxima, de membros da família alargada, dos amigos, de colegas ou conhecidos, de vizinhos e de pessoas em posição de autoridade, relativamente à participação na sexualidade dos participantes. No que concerne aos fatores atitudinais, poucos são os estudos que os incluem como modelo preditivo ou explicativo de alguma variável. Centrar os estudos da temática da sexualidade na população adulta com paralisia cerebral e aliar a estes os fatores atitudinais, poderá permitir aferir os efeitos das ações dos diferentes serviços, sistemas e políticas na vida das pessoas adultas com paralisia cerebral.

Os indivíduos da amostra em estudo foram, maioritariamente, do sexo masculino estando em concordância com o facto da distribuição da paralisia cerebral ser mais frequente nos homens.

A maioria dos participantes tem a escolaridade mínima obrigatória ou nível superior, o que revela uma tendência para um maior investimento ao nível da formação académica e pessoal.

No que concerne à funcionalidade, existe um maior número de participantes que anda sem suporte e que tem fala inteligível, tendo menos limitações nas atividades de mobilidade e comunicação.

A participação nos relacionamentos conjugais (ser casado ou viver maritalmente) é limitada a dois participantes, ambos do sexo masculino. Estes resultados não encontram expressão nos estudos já publicados, mas sugerem a diminuição da participação a este nível nos adultos com paralisia cerebral. Praticamente todos os participantes não foram

capazes de classificar o nível de importância destes relacionamentos, pois não concebem a abrangência do mesmo na sua vida. Tais dados sugerem a hipótese de ser mais difícil contrair matrimônio ou viver maritalmente com alguém, quando esta condição de saúde está presente, provavelmente porque não estão reunidas as condições económicas e sociais que são necessárias para o efeito, e que estão mais acessíveis à população no geral (ter uma ocupação remunerada, gerir uma conta no bancária, acesso ao crédito, comprar uma casa, poderão ser exemplos dessas condições).

A análise realizada aos dados da participação nos relacionamentos românticos de todos os participantes da amostra torna importante referir, que mais de metade dos indivíduos adultos com paralisia cerebral, já teve um relacionamento romântico na sua vida (teve uma relação sólida baseada na atração emocional e/ou física) (40), e embora não tenham sido encontradas diferenças estatisticamente significativas na proporção entre os sexos, a maioria desses indivíduos são homens.

Dos participantes que tiveram relacionamentos românticos, os que atribuem maior importância a esta atividade são os que andam com apoio humano ou técnico (GMFCS – níveis III, IV e V), os que têm uma fala não inteligível (VSS – níveis II, III e IV), os que são disquinéticos ou atáxicos e os que residem em unidades residenciais. Na literatura não foram encontrados dados comparáveis com os resultados obtidos. No entanto, coloca-se a hipótese de existir uma relação com o facto dos indivíduos que residem em instituições terem maiores limitações ao nível da mobilidade e da fala, e consequentes restrições na participação de atividades que envolvam as referidas competências, pelo que privilegiam os relacionamentos românticos. Sugere-se ainda que, seja mais difícil conseguir ter uma relação sexual (41) devido às limitações ao nível da mobilidade e da fala, que condicionam a abordagem no sentido de consumir uma relação sexual. As questões jurídico-legais expostas nos regulamentos das instituições poderão também constituir uma barreira ao desenvolvimento dos relacionamentos sexuais.

Apesar de, neste estudo, terem sido obtidos dados relativos à participação dos indivíduos nos relacionamentos românticos, uma das limitações que se constata foi não terem sido avaliadas as questões relativas aos fatores ambientais que promovem o desenvolvimento destes relacionamentos (são exemplos: sair à noite, passear com os amigos) e potenciam as situações que antecedem os namoros. Desta forma sugere-se que em estudos futuros sejam consideradas as variáveis que potenciam o desenvolvimento dos relacionamentos românticos.

No que concerne aos relacionamentos sexuais, foi também verificado que a maioria dos participantes já teve pelo menos uma relação sexual na sua vida (42). Nestes resultados verificaram-se diferenças entre os homens e as mulheres, bem como entre os mais novos e os mais velhos, sendo mais frequente a experiência nos relacionamentos sexuais nos homens e nos indivíduos mais novos. Em 2010, um estudo realizado na Holanda (40), obteve dados semelhantes no que respeita aos indivíduos mais novos e à sua atividade sexual, mas não encontraram diferenças entre os sexos.

Embora não constando do protocolo de recolha de dados inicial, emergiram durante a entrevista alguns dados que foram considerados pertinentes para a realização deste trabalho, nomeadamente enquanto alguns participantes relataram não ter qualquer problema em ter um relacionamento romântico com alguém com paralisia cerebral, outros afirmaram não o fazerem e nunca terem pensado nisso. Referiram que as pessoas com paralisia cerebral, principalmente do sexo feminino, cuidam menos da sua aparência tornando-se menos atrativas visualmente e, por isso, menos interessantes para um relacionamento. Todos os participantes que fizeram estes relatos, foram unânimes em afirmar que, embora a aparência física não seja o mais importante, é o *“bilhete de entrada”*. O recurso a serviços de prostituição foi outra das afirmações que emergiu durante a realização das entrevistas, sendo que uma parte dos participantes e todos do sexo masculino afirmaram já ter recorrido a estes serviços. Existiram, inclusivamente, indivíduos cuja única experiência sexual se concretizou com recurso a serviços de prostituição, condicionando as diferenças obtidas no nível de importância atribuído ao relacionamento sexual, pois quem já frequentou serviços de prostituição atribui maior importância ao ato sexual. Estes serviços são procurados pelos homens adultos com paralisia cerebral, tanto em ‘casas’ existentes para o efeito como os disponibilizados na rua. O valor a pagar por estes serviços condiciona a escolha e não são valorizados os riscos para a saúde que possam estar implícitos. Na literatura não foram encontrados dados comparáveis com os obtidos neste estudo, relativamente à frequência a serviços de prostituição. No entanto, uma das hipóteses que se coloca para a não existência de resultados nos estudos já publicados, é o facto de, contrariamente ao que se verifica nos países baixos, os serviços de prostituição não terem enquadramento legal na lei portuguesa, pelo que podem constituir um risco acrescido para a saúde pública.

Para além dos dados referidos, neste estudo também se encontrou uma maior participação nos relacionamentos românticos e sexuais, por parte dos indivíduos que conseguem andar sem suporte humano ou de produto de apoio (GMFCS – níveis I e II) (39), têm fala inteligível (VSS – nível I) e residem em casa dos pais ou têm casa própria. Apesar

de não terem sido encontrados resultados na literatura comparáveis com os acima descritos no que respeita à fala e ao local de residência, podemos afirmar que os indivíduos adultos com paralisia cerebral e com menores limitações ao nível da mobilidade e da fala conseguem ter uma maior participação nos relacionamentos românticos e sexuais. Em suma, parece existir uma maior participação nos relacionamentos românticos e sexuais por parte dos indivíduos que têm menos limitações na mobilidade, na fala e cujo local de residência não é institucional, pois parecem existir mais oportunidades de participação para estes indivíduos.

Nível de informação sobre a sexualidade na paralisia cerebral

Pelos valores obtidos no presente estudo, os conhecimentos acerca da sexualidade parecem explicar parte, tanto dos relacionamentos românticos, como dos relacionamentos sexuais.

A literatura mostra que os indivíduos jovens e adultos com paralisia cerebral, no geral, têm menos conhecimentos acerca da sexualidade do que a restante população. Para além disso, mostra também que a sexualidade é parte integrante da qualidade de vida das pessoas com paralisia cerebral, sendo que a diminuição de conhecimentos acerca da sexualidade dificulta o estabelecimento de relações românticas e sexuais (38, 44).

Os jovens e adultos com paralisia cerebral recebem, frequentemente, a sua educação sexual através dos amigos e dos meios de comunicação de massa. Apenas falam com os seus pais sobre questões relacionadas com a sexualidade, se as conversas forem iniciadas por um médico ou outro profissional (63). As escolas providenciam aulas de educação sexual que não estão relacionadas com a sexualidade na paralisia cerebral, e mesmo quando a sexualidade é discutida com um profissional de saúde, muitas vezes ela não é aplicada à condição de saúde específica (46). Esta falta de conhecimentos e de cuidados de saúde específicos deixa os jovens e adultos vulneráveis às doenças sexualmente transmissíveis, às gravidezes não planeadas, ao cancro, à exploração e abuso sexual (64). Face ao exposto, é de suma importância pensar em formas de veicular estes conhecimentos a esta população, utilizando os diferentes meios disponíveis para o efeito e que poderão ser e/ou tornar-se acessíveis a todos os demais interessados.

Fatores atitudinais: barreiras ou facilitadores

De acordo com a literatura as barreiras atitudinais incluem atitudes discriminatórias e negativas por parte dos prestadores de cuidados de saúde, no que respeita aos direitos sexuais, bem como conhecimento insuficiente e inapropriado acerca dos indivíduos com paralisia cerebral (46). A preocupação sobre ser física e sexualmente atraente para os outros parece ser influenciada por feedback negativo a partir do ambiente. As atitudes da

sociedade foram uma das barreiras, que promoveram a limitação de oportunidades para as mulheres com deficiência motora, de estabelecerem relacionamentos românticos (44).

Os resultados do presente estudo apontam para uma existência de atitudes por parte dos pais, dos irmãos, dos avós e dos colegas ou conhecidos que constituem barreiras à participação nos relacionamentos sexuais. Os pais, os irmãos e os avós tendem a ter uma atitude de superproteção, de infantilização ou de negligência face aos relacionamentos sexuais dos filhos com paralisia cerebral, o que constitui uma barreira na relação e restrição na consequente participação (64). No que concerne aos colegas ou conhecidos, a barreira atitudinal está no juízo de valor que os mesmos fazem acerca da participação na sexualidade dos indivíduos com paralisia cerebral. Vários foram os que verbalizaram atitudes discriminatórias por parte de colegas ou conhecidos quando queriam/recorriam a serviços de prostituição, ou simplesmente quando tinham um relacionamento romântico. Relativamente aos auxiliares de ação direta (AAD's), foram identificados como barreiras pelos indivíduos que usufruem dos serviços de apoio de terceira pessoa nas instituições, pois o comportamento que eles revelam perante um relacionamento sexual ou romântico é de violação do direito à privacidade, expondo a vida do indivíduo a todos os que predispuerem a ouvir.

Apesar dos resultados obtidos, coloca-se a hipótese de que o instrumento utilizado para avaliação destes fatores, não seja o mais sensível à deteção de variações nas atitudes das pessoas. Para além disso, o facto de o instrumento não ter sido aplicado antes da realização do estudo, não permitiu aferir eventuais problemas que nele existissem. Em estudos futuros, sugere-se a revisão do instrumento para medir os fatores atitudinais.

É importante referir que o tamanho amostral reduzido foi um condicionante na inferência de dados estatísticos. Os estudos já publicados sobre esta temática apresentam tamanhos amostrais superiores ao deste estudo, pelo que os resultados apresentam maior poder estatístico.

Já no que respeita aos relacionamentos sexuais, este trabalho não diferencia por tipo esta atividade enquanto noutros se poderá os estudos desenvolvidos foram avaliados quatro pontos que distinguem a atividade sexual nos indivíduos adultos com paralisia cerebral: a) beijo *Francês*; b) fazer carícias por baixo da roupa; c) estar nu com outra pessoa; d) ter relações sexuais com penetração vaginal; acrescentando a estes a estimulação sexual (auto e heteromasturbação), os desejos e fantasias sexuais, bem como o orgasmo. Não tendo sido estes pontos considerados para este estudo, a avaliação dos relacionamentos sexuais baseou-se somente em ter relações sexuais com penetração vaginal. Para além do referido, os trabalhos existentes sobre a temática complementaram as avaliações com escalas de

autoeficácia, autoestima e de adaptação social. No que concerne ao fatores ambientais, para este estudo foi avaliada a influência dos fatores atitudinais, mas nos restantes estudos desenvolvidos que consideraram a pertinência destes fatores, podemos encontrar as acessibilidades do local de residência, os recursos de suporte social que possuí, as saídas noturnas e o número de amigos.

Sugere-se, assim, a continuidade deste estudo de forma a aumentar o tamanho amostral.

6. CONCLUSÕES

A opção pela realização de um trabalho de investigação sobre esta temática, teve por base não só, como já foi referido, a escassez de trabalhos realizados até à data, mas o acreditar que vivência da sexualidade é um direito estruturante da pessoa. Se este parece garantido no discurso oficial de grande parte dos agentes envolvidos nas ações direcionadas à facilitação desta vivência, não farão parte da grande maioria dos planos de atividade, sejam eles políticos, técnicos ou outros.

Assiste-se a uma era de conhecimento que foi trazida com os respetivos instrumentos de medida ao nível da PC, e que permitem analisar dados, transformando-os em novos conhecimentos.

Grupos de investigação a nível Europeu começam a interessar-se por esta temática e a divulgar resultados desse trabalho de pesquisa. Ambicionamos fazer parte desses grupos.

Este trabalho foi o início desse contributo. Assim, face ao trabalho realizado pode-se concluir que:

- A. A participação na sexualidade é mais elevada no grupo de indivíduos que são mais ativos e têm menos limitações nas atividades de mobilidade e de comunicação.
- B. As atitudes sendo facilitadoras, face à sexualidade dos indivíduos com paralisia cerebral, favorece o estabelecimento de relacionamentos românticos e sexuais.
- C. Os conhecimentos acerca da sexualidade parecem facilitar a participação nos relacionamentos românticos e sexuais, pelo que deverão ser veiculados de forma mais sistemática e acessível a todos.

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl.* 2007;109:8-14.
2. Murphy N, Such-Neibar T. Cerebral palsy diagnosis and management: the state of the art. *Current problems in pediatric and adolescent health care.* 2003;33(5):146-69.
3. Bax MC. Terminology and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 1964;6:295-7.
4. Hilberink SR, Roebroek ME, Nieuwstraten W, Jalink L, Verheijden JM, Stam HJ. Health issues in young adults with cerebral palsy: towards a life-span perspective. *Journal of rehabilitation medicine : official journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine.* 2007;39(8):605-11.
5. O'Shea M. Cerebral Palsy. *Seminars in Perinatology.* 2008;32(1):35-41.
6. Cans C. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe [cited 2013 5 de Setembro]. Available from: http://www-rheop.ujf-grenoble.fr/scpe2/site_scpe/index.php.
7. SCPE WG. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Developmental Medicine & Child Neurology.* 2000;42:816-24.
8. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe S. Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Developmental Medicine & Child Neurology.* 2002;44(9):633-40.
9. Virelha D. Relatório de Vigilância da Paralisia Cerebral aos cinco anos de idade. Lisboa: Sociedade Portuguesa de Pediatria e Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral, 2009.
10. Kembhavi G, Darrach J, Payne K, Plesuk D. Adults with a diagnosis of cerebral palsy: a mapping review of long-term outcomes. *Developmental Medicine & Child Neurology.* 2011;53:610-4.
11. Strauss D, Shavelle R, Reynolds R, Rosenbloom L, Day S. Survival in cerebral palsy in the last 20 years: signs of improvement? *Developmental Medicine & Child Neurology.* 2007;49:86-92.
12. Gonçalves C. Enquadramento familiar das pessoas com deficiência: Uma análise exploratória dos resultados dos Censos 2001. *Revista de Estudos Demográficos.* 2001:69-94.
13. Reddiough DS, Collins KJ. The epidemiology and causes of cerebral palsy. *The Australian journal of physiotherapy.* 2003;49(1):7-12.
14. Andersen GL, Irgens LM, Haagaas I, Skranes JS, Meberg AE, Vik T. Cerebral palsy in Norway: prevalence, subtypes and severity. *European journal of paediatric neurology : EJPN : official journal of the European Paediatric Neurology Society.* 2008;12(1):4-13.

15. Krageloh-Mann I, Cans C. Cerebral palsy update. *Brain & development*. 2009;31(7):537-44.
16. Conselho de Ministros P. Resolução nº 120/2006. Plano de acção para a integração das pessoas com deficiências ou incapacidade. *Diário da República*, 1.a série— nº 183 - 21 de Setembro 2006. p. 6954-64.
17. Bottos M, Feliciangeli A, Sciuto L, Gericke C, Vianello A. Functional status of adults with cerebral palsy and implications for treatment of children. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2001;43:516–28.
18. Murphy KP, Molnar GE, Lankasky K. Employment and social issues in adults with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil*. 2000;81(6):807-11.
19. Andersson C, Mattsson E. Adults with cerebral palsy: a survey describing problems, needs, and resources, with special emphasis on locomotion. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2001;43:76–82.
20. Van Zelst B. Activities of daily living in children with hemiplegic cerebral palsy: a cross-sectional evaluation using the Assessment of Motor and Process Skills. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2006;48:723–7.
21. Damiano D. Activity, Activity, Activity: Rethinking Our Physical Therapy Approach to Cerebral Palsy. *Physical Therapy*. 2006;86(11):1534-40.
22. Lepage C, Noreau L, Bernard P. Association Between Characteristics of Locomotion and Accomplishment of Life Habits in Children With Cerebral Palsy *Physical Therapy*. 1998;78(5):458-69.
23. Majnemer A, Shevell M, Rosenbaum P, Law M, Poulin C. Determinants of life quality in school-age children with cerebral palsy. *J Pediatr*. 2007;151(5):470-5, 5 e1-3.
24. Liptak GS, Accardo PJ. Health and social outcomes of children with cerebral palsy. *J Pediatr*. 2004;145(2 Suppl):S36-41.
25. OMS. Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação; 1981.
26. Farias N, Buchalla C. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: Conceitos, Usos e Perspectivas. *Rev Bras Epidemiol*. 2005;8(2):187-93.
27. OMS. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Saúde DGd, editor. Lisboa 2003.
28. Boyle CA, Cordero JF. Birth defects and disabilities: a public health issue for the 21st century. *Am J Public Health*. 2005;95(11):1884-6.
29. Dahl TH. International classification of functioning, disability and health: an introduction and discussion of its potential impact on rehabilitation services and research.

Journal of rehabilitation medicine : official journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine. 2002;34(5):201-4.

30. Jette AM, Tao W, Haley SM. Blending activity and participation sub-domains of the ICF. Disability and rehabilitation. 2007;29(22):1742-50.

31. In: Field MJ, Jette AM, editors. The Future of Disability in America. The National Academies Collection: Reports funded by National Institutes of Health. Washington (DC)2007.

32. Bickenbach JE, Chatterji S, Badley EM, Ustun TB. Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps. Soc Sci Med. 1999;48(9):1173-87.

33. Baker J, Mixner D, Harris S. The State of Disability in America: An Evaluation of the Disability Experience by the Life Without Limits Project. Washington, DC: United Cerebral Palsy, 2007.

34. Masala C, Petretto DR. From disablement to enablement: conceptual models of disability in the 20th century. Disability and rehabilitation. 2008;30(17):1233-44.

35. Wilkie R, Peat G, Thomas E, Croft P. Factors associated with participation restriction in community-dwelling adults aged 50 years and over. Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation. 2007;16(7):1147-56.

36. Jette AM, Haley SM, Kooyoomjian JT. Are the ICF Activity and Participation dimensions distinct? Journal of rehabilitation medicine : official journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine. 2003;35(3):145-9.

37. Report PTW. Conceptualizing and Measuring Participation Canada: 2005.

38. Wiegerink DJ, Roebroek ME, Donkervoort M, Cohen-Kettenis PT, Stam HJ. Social, intimate and sexual relationships of adolescents with cerebral palsy compared with able-bodied age-mates. Journal of rehabilitation medicine : official journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine. 2008;40(2):112-8.

39. Wiegerink DJ, Stam HJ, Gorter JW, Cohen-Kettenis PT, Roebroek ME. Development of romantic relationships and sexual activity in young adults with cerebral palsy: a longitudinal study. Arch Phys Med Rehabil. 2010;91(9):1423-8.

40. Wiegerink DJHG, Roebroek ME, van der Slot WMA, Stam HJ, Cohen-Kettenis PT, Grp SWNTR. Importance of peers and dating in the development of romantic relationships and sexual activity of young adults with cerebral palsy. Developmental Medicine and Child Neurology. 2010;52(6):576-82.

41. Wiegerink D, Roebroek M, Bender J, Stam H, Cohen-Kettenis P. Sexuality of Young Adults with Cerebral Palsy: Experienced Limitations and Needs. Sex Disabil. 2011;29(2):119-28.

42. Wiegerink DJ, Stam HJ, Ketelaar M, Cohen-Kettenis PT, Roebroek ME. Personal and environmental factors contributing to participation in romantic relationships and sexual activity of young adults with cerebral palsy. *Disability and rehabilitation*. 2012;34(17):1481-7.
43. Blum RW, Resnick MD, Nelson R, St Germaine A. Family and peer issues among adolescents with spina bifida and cerebral palsy. *Pediatrics*. 1991;88(2):280-5.
44. Wiegerink DJ, Roebroek ME, Donkervoort M, Stam HJ, Cohen-Kettenis PT. Social and sexual relationships of adolescents and young adults with cerebral palsy: a review. *Clin Rehabil*. 2006;20(12):1023-31.
45. Murphy N, Young PC. Sexuality in children and adolescents with disabilities. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2005;47(9):640-4.
46. Porat O, Heruti R, Navon-Porat H, Hardoff D. Counseling Young People with Physical Disabilities Regarding Relationships and Sexuality Issues: Utilization of a Novel Service. *Sexuality and Disability*. 2012;30(3):311-7.
47. Woodward JF, Swigonski NL, Ciccarelli MR. Assessing the Health, Functional Characteristics, and Health Needs of Youth Attending a Noncategorical Transition Support Program. *Journal of Adolescent Health*. 2012;51(3):272-8.
48. Steinbock EA, Zeiss AM. Sexual counseling for cerebral palsied adults: case report and further suggestions. *Arch Sex Behav*. 1977;6(1):77-83.
49. Stevenson CJ, Pharoah PO, Stevenson R. Cerebral palsy--the transition from youth to adulthood. *Dev Med Child Neurol*. 1997;39(5):336-42.
50. Wadsworth JS, Harper DC. The social needs of adolescents with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 1993;35(11):1019-22.
51. Neufeld JA, Klingbeil F, Bryen DN, Silverman B, Thomas A. Adolescent sexuality and disability. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. 2002;13(4):857-73.
52. McDonagh JE. Transition of care from paediatric to adult rheumatology. *Archives of disease in childhood*. 2007;92(9):802-7.
53. Lock J. Psychosexual development in adolescents with chronic medical illnesses. *Psychosomatics*. 1998;39(4):340-9.
54. Hutton JL. Cerebral palsy life expectancy. *Clin Perinatol*. 2006;33(2):545-55.
55. Antle BJ, Mills W, Steele C, Kalnins I, Rossen B. An exploratory study of parents' approaches to health promotion in families of adolescents with physical disabilities. *Child: care, health and development*. 2008;34(2):185-93.
56. Wiwanitkit V. Sexuality and rehabilitation for individuals with cerebral palsy. *Sexuality and Disability*. 2008;26(3):175-7.
57. Balandin S, Berg N, Waller A. Assessing the loneliness of older people with cerebral palsy. *Disability and rehabilitation*. 2006;28(8):469-79.

58. Alvarelhão J. Participação e satisfação com a vida em adultos com Paralisia Cerebral Porto: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto; 2010.
59. Rosenbaum PL, Walter SD, Hanna SE, Palisano RJ, Russell DJ, Raina P, et al. Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: creation of motor development curves. JAMA : the journal of the American Medical Association. 2002;288(11):1357-63.
60. Pennington L, Virella D, Mjoen T, da Graca Andrada M, Murray J, Colver A, et al. Development of The Viking Speech Scale to classify the speech of children with cerebral palsy. Res Dev Disabil. 2013;34(10):3202-10.
61. Dedding C, Cardol M, Eyssen IC, Dekker J, Beelen A. Validity of the Canadian Occupational Performance Measure: a client-centred outcome measurement. Clin Rehabil. 2004;18(6):660-7.
62. Law M, Baum C, Dunn W. Measuring Occupational Performance Supporting Best Practice in Occupational Therapy. Second ed: Slack Incorporated; 2005.
63. Shikako-Thomas K, Bogossian A, Lach LM, Shevell M, Majnemer A. Parents' perspectives on the quality of life of adolescents with cerebral palsy: trajectory, choices and hope. Disability and rehabilitation. 2013.
64. Chance RS. To love and be loved: Sexuality and people with physical disabilities. Journal of Psychology and Theology. 2002;30(3):195-208.

ANEXOS

Anexo I – Parecer da Comissão de Ética



Ex.mo Senhor
Presidente da Direção do Instituto de Saúde
Pública da Universidade do Porto
Professor Doutor Henrique Barros
Rua das Taipas, 135
4050-600 Porto

Porto, 13 de junho de 2013

ASSUNTO: Parecer CE13003

Ex.mo Senhor Presidente da Direção,

Vimos por este meio comunicar o parecer emitido durante a segunda reunião da Comissão de Ética do ISPUP, que decorreu hoje, dia 13 de junho de 2013, na sala 302 do ISPUP.

Com os nossos melhores cumprimentos,

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Rosa Almeida', with a stylized flourish below it.

O presidente da Comissão de Ética

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Rosalvo Almeida', with a stylized flourish below it.

Rosalvo Almeida



Parecer CE13003

A – Apresentação do pedido em apreciação

A Comissão de Ética do Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto recebeu em 3 de maio de 2013 da Direção do ISPUP o pedido de emissão de Parecer relativo ao projeto de investigação **"Attitudinal factors and participation in sexuality of adults with Cerebral Palsy - Observational epidemiological cross-sectional study"**, cuja investigadora responsável é a terapeuta ocupacional Daniela Lopes, a realizar no âmbito do mestrado em Saúde Pública da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, sob orientação pedagógica dos Professores Henrique Barros e Joaquim Alvarelhão, juntamente com documentação que é composta por currículo da investigadora, protocolo do estudo, escalas e questionários.

Trata-se de um estudo observacional epidemiológico a realizar junto de técnicos e utentes das Associações de Paralisia Cerebral de Lisboa e Porto, com os seguintes objetivos primários: descrever o impacto de fatores atitudinais na participação a nível da sexualidade, avaliar o padrão ocupacional da sexualidade através da motivação, interesse e desempenho em adultos com paralisia cerebral, identificar fatores atitudinais que possam ser considerados facilitadores ou impeditivos na perspetiva dos cuidadores e profissionais de saúde, assim como na perspetiva dos adultos com paralisia cerebral, apurar os conhecimentos sobre sexualidade dos adultos com paralisia cerebral.

B – Identificação de questões com eventuais implicações éticas ou metodológicas

Foi solicitado à investigadora que apresentasse documentação ou bibliografia de apoio às opções sobre as perguntas a apresentar aos participantes com Paralisia Cerebral, no sentido de demonstrar que os riscos de intromissão na sua intimidade fossem menores que as vantagens da investigação, assim como que reformulasse os formulários de consentimento informado e explicitasse a metodologia de respostas por via eletrónica a usar pelos técnicos.

Após resposta satisfatória às referidas solicitações, a Comissão de Ética considera estarem salvaguardados os direitos básicos (confidencialidade e privacidade) dos potenciais participantes e considera positiva a aceitação das reformulações sugeridas aos formulários de consentimento informado.

C – Conclusões

Face ao exposto, a Comissão de Ética do ISPUP deliberou, nesta data, dar parecer favorável à autorização deste estudo e solicitar à investigadora o compromisso de entrega do relatório final da investigação a esta Comissão.

Porto, 13 de junho de 2013

Aprovado por unanimidade

O presidente da Comissão de Ética

Rosalvo Almeida

Anexo II – Consentimento Informado

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO DE ACORDO COM A DECLARAÇÃO DE HELSÍNQUIA E A CONVENÇÃO DE OVIEDO

1. Introdução

O meu nome é Daniela Lopes, sou licenciada em Terapia Ocupacional e exerço a minha atividade profissional na Associação do Porto de Paralisia Cerebral. Simultaneamente, sou investigadora no âmbito da Unidade Curricular de Dissertação no Mestrado em Saúde Pública, pela Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, e gostaria de o/a convidar para participar no estudo que estou a realizar. Contudo, antes de decidir se gostaria de participar, é importante que compreenda os objetivos do estudo e o que ele envolve. Peço-lhe que leia atentamente as informações que se seguem e que as discuta com parentes e/ou amigos se, assim, o desejar. Por favor, sinta-se à vontade para me contactar e colocar todas as questões que lhe surjam (o número de telefone e endereço de e-mail encontram-se no final desta folha).

2. Informação adicional

Existem poucos estudos sobre o impacto que as atitudes das pessoas que lidam com adultos com paralisia cerebral, têm na sua participação a nível da sexualidade. Esta atividade está presente no dia-a-dia de todos os indivíduos adultos com paralisia cerebral e é, na maioria dos casos, subestimada pelos demais que com eles convivem. No entanto, o desenvolvimento social tem permitido que esta temática seja abordada mais abertamente. Assim, com este trabalho pretende-se descrever de que forma as atitudes das pessoas que trabalham com adultos com paralisia cerebral e as atitudes das pessoas que lhes são próximas, têm impacto positivo ou negativo no que respeita à sua participação na área da sexualidade.

3. Será que sou a pessoa adequada para participar neste estudo?

Para participar neste estudo, procuram-se pessoas adultas (com mais de 18 anos de idade) com paralisia cerebral que frequentem centros de atividades ocupacionais e/ou se encontrem em unidades residenciais e que consigam fornecer consentimento informado. Para tal, terá de responder à parte declarativa deste consentimento informado, com "sim" ou "não" a todas as questões colocadas.

4. Sou obrigado a participar no estudo?

A decisão de participar ou não no estudo é sua! Se decidir participar ser-lhe-á pedido que assine a folha do consentimento informado e que nos responda a quatro questionários, que serão aplicados pela investigadora em formato de entrevista. **Se decidir participar e depois quiser desistir, poderá fazê-lo em qualquer altura e sem dar nenhuma explicação.**

5. O que irá acontecer se eu decidir participar?

Se decidir participar no estudo, será entrevistado pela investigadora para preenchimento dos questionários. Cada entrevista demorará cerca de 45 minutos e terá lugar na instituição que frequenta. Durante as entrevistas ser-lhe-á pedido que responda acerca dos seus conhecimentos na área da sexualidade, que descreva as atividades que realiza no seu dia-a-dia e que caracterize em barreira ou facilitador as atitudes das pessoas que tem mais próximas, face à sua participação na sexualidade. Para além das entrevistas, os técnicos que o acompanham na instituição serão questionados acerca da classificação do seu tipo de paralisia cerebral.

6. Quais são os possíveis benefícios de participar neste estudo?

O estudo realiza-se no âmbito de um projeto de investigação e não o ajudará a si diretamente. Contudo, os resultados deste estudo irão ajudar os investigadores e profissionais de saúde, a identificar necessidades de intervenção ao nível das atitudes de todas as pessoas que interagem diretamente com os indivíduos adultos com Paralisia Cerebral, e que têm influência na sua participação ao nível da sexualidade, melhorando desta forma a sua qualidade de vida. Este estudo não terá custos nem benefícios financeiros para os participantes.

7. O que acontecerá aos resultados do estudo?

Uma vez concluído o estudo, os seus resultados serão apresentados sob a forma de tese e artigo científico, e serão dados a conhecer aos responsáveis pelas instituições, podendo também vir a ser publicados numa revista de investigação.

8. Será assegurada a confidencialidade dos dados?

O seu anonimato e a sua confidencialidade serão sempre garantidos no decorrer de todo o estudo de investigação. A informação recolhida será codificada e mantida estritamente confidencial entre o investigador e cada um dos participantes, de forma unívoca e individual.

Contacto da investigadora (caso queira colocar dúvidas ou questões):

Daniela Lopes

danielalopes_to@hotmail.com

Telm. 916 870 959

Nome da investigadora: Daniela Santos Lopes

Assinatura da investigadora: _____

Data: ____/____/____

Anexo III – Questionário sociodemográfico e das condições de saúde

1. Data de Nascimento: _____ **2. Sexo:** _____

3. Estado civil: _____ **4. Anos de Escolaridade:** |_|_|_|_|

5. Ocupação principal: _____

- Se a atividade principal for desporto, quantas horas / semana? _____

6. Concelho de Residência: _____

7. Com quem vive?

- Família |_| Sozinho(a) |_| Instituição |_| Outra Situação: _____

8. Anos de Escolaridade dos pais: Mãe |_|_|_|_| Pai |_|_|_|_|

9. Tipo de Paralisia Cerebral

- Espástica Bilateral (Tetraparésia/Diplegia) |_| Número de membros afectados (2,3,4) |_|
- Unilateral (Hemiparésia) |_| Qual o lado afectado? Direito |_| Esquerdo |_|
- Disquinésia |_| De que tipo? Distónico |_| Coreo-atetósico |_| Desconhecido |_|
- Paralisia Cerebral Ataxia |_|

10. Teste da Função Motora (Classificação 12-18 anos)

- Nível I |_| Nível II |_| Nível III |_| Nível IV |_| Nível V |_|

11. Condições

- Associadas: _____

12. Fala (Classificação Viking Speech Scale)

- Nível I |_| A fala não é afetada pela perturbação motora.
- Nível II |_| A fala é imprecisa, mas geralmente compreensível por ouvintes não habituais. mas compreensível por estranhos.
- Nível III |_| A fala não é clara nem geralmente compreensível por ouvintes não habituais e fora do contexto.
- Nível IV |_| Fala não compreensível.

13. Toma medicação?:

- Não |_| Sim |_| Qual?: _____

14. Esteve presente em consultas médicas ou de profissionais de saúde no último ano?

- Não |_| Sim |_| Onde?: _____ Motivo?: _____

Anexo IV – Sistema de Classificação da Função Motora: Expandida e Revista; entre o 12º e o 18º ano de idade

Nível I	Anda dentro e fora de casa, na escola, nos espaços exteriores e na comunidade. É capaz de subir e descer o passeio sem ajuda física e de subir e descer escadas sem necessidade de utilizar o corrimão. Consegue correr e saltar mas a velocidade, equilíbrio e coordenação são limitadas. Pode participar em atividades físicas e desportivas dependendo das suas escolhas pessoais e de fatores ambientais.
Nível II	Anda, na maior parte dos contextos. Fatores ambientais (como terreno irregular ou inclinado, distâncias longas, restrições de tempo, alterações climáticas, e aceitação dos pares) e preferências pessoais influenciam as escolhas a nível da mobilidade. Na escola ou trabalho, pode andar utilizando um dispositivo auxiliar de locomoção, por motivos de segurança. Nos espaços exteriores e comunidade, pode utilizar cadeira de rodas para longas distâncias. Sobe e desce escadas segurando no corrimão ou com assistência física de uma pessoa, caso não exista corrimão. As limitações na execução de atividades motoras globais podem implicar a necessidade de adaptações para permitir a participação em atividades físicas e desportivas.
Nível III	É capaz de andar utilizando um dispositivo auxiliar de marcha. Comparado com indivíduos de outros níveis, demonstra uma maior variabilidade de métodos de mobilidade, dependendo da capacidade física e de fatores ambientais e pessoais. Na posição de sentado, pode ser necessário utilizar um cinto para alinhamento pélvico e controlo do equilíbrio. As transferências do chão ou de sentado para a posição de pé requerem assistência física de uma pessoa ou apoio numa superfície estável. Na escola, pode auto-propulsionar uma cadeira de rodas ou utilizar tecnologias de apoio com motor para a mobilidade pessoal. Nos espaços exteriores e na comunidade é transportado numa cadeira de rodas manual ou utiliza tecnologias de apoio com motor para a mobilidade pessoal. Pode subir e descer escadas usando o corrimão com supervisão ou com ajuda física de uma pessoa. As limitações na marcha podem implicar a necessidade de adaptações para permitir a participação em atividades físicas e desportivas, incluindo a utilização de cadeira de rodas manual ou tecnologias de apoio com motor para a mobilidade.
Nível IV	Utiliza cadeira de rodas na maior parte dos contextos. Necessita de assento adaptado para controlo pélvico e de tronco. Nas transferências necessita de ajuda física de uma ou duas pessoas. Pode suportar peso nos membros inferiores para ajudar nas transferências. No espaço interior, pode andar distâncias curtas com ajuda física de uma pessoa, utilizar cadeira de rodas, ou quando posicionado usar andador com suporte do tronco. É capaz de manobrar tecnologias de apoio com motor para a mobilidade pessoal. Quando estas tecnologias de apoio não estão disponíveis ou não é viável a sua utilização, é transportado numa cadeira de rodas manual. As limitações na mobilidade podem implicar a necessidade de adaptações para permitir a participação em atividades físicas e desportivas, incluindo a ajuda física de uma pessoa ou tecnologias de apoio com motor para a mobilidade.
Nível V	É transportado numa cadeira de rodas manual em todos os contextos. Está limitado na capacidade de manter posturas anti gravidade da cabeça e tronco, e no controlo dos movimentos dos membros superiores e dos membros inferiores. São utilizadas tecnologias de apoio para melhorar o alinhamento da cabeça, a posição de sentado, o posicionamento e a mobilidade mas as limitações não são totalmente compensadas pelo equipamento. Para realizar as transferências são necessárias ajuda física de uma ou duas pessoas ou um elevador/grua. Pode ser possível manobrar tecnologias de apoio com motor para a mobilidade pessoal utilizando extensas adaptações no assento e nos dispositivos de acesso ao controlo da cadeira. As limitações na mobilidade implicam a necessidade de adaptações para permitir a participar em atividades físicas e desportivas, incluindo a ajuda física de uma pessoa ou a utilização de cadeiras de rodas elétricas.

Anexo V – Viking Speech Scale

Nível I	A fala não é afetada pela perturbação motora.
Nível II	A fala é imprecisa, mas geralmente compreensível por ouvintes não habituais. A sonoridade da fala é adequada para uma conversa a dois. A voz pode ser ruidosa ou áspera e forçada mas não interfere na inteligibilidade. A articulação é imprecisa; a maioria das consoantes são articuladas, mas há uma deterioração perceptível nas frases mais longas. Embora as dificuldades na fala sejam perceptíveis, esta é geralmente compreensível por ouvintes não habituais, e fora do contexto.
Nível III	A fala não é clara nem geralmente compreensível por ouvintes não habituais e fora do contexto. As crianças com dificuldade no controlo da respiração durante a fala – podem produzir apenas uma palavra por cada frase e/ou a sonoridade da fala é por vezes demasiado alta ou demasiado baixa para ser compreendida. A voz pode ter um som áspero e a altura do tom pode mudar bruscamente. A fala pode ser hipernasalada. É produzida uma variedade muito pequena de consoantes. A gravidade das dificuldades torna a fala difícil de compreender fora do contexto.
Nível IV	Fala não compreensível.

Anexo IV – Medida Canadiana de Desempenho Ocupacional

Passo 1: Identificação das Áreas de Desempenho Ocupacional	Passo 2: Classificação do Grau de Importância
<p>Com o objectivo de identificar problemas, preocupações e interesses relativos ao desempenho ocupacional, entrevistar o utente, questionando sobre as actividades do dia-a-dia no que se refere aos auto-cuidados, à produtividade e ao lazer.</p> <p>Solicitar ao utente que identifique as actividades do dia-a-dia que quer realizar, que necessita realizar ou que é esperado que ele realize, encorajando-o a pensar num dia normal. Seguidamente, pedir que identifique em quais dessas actividades sente dificuldade em realizar de forma satisfatória.</p> <p>Registar estas actividades problemáticas nos Passos 1A, 1B ou 1C.</p>	<p>Usando os cartões de pontuação fornecidos, pedir ao utente que classifique, numa escala de 1 a 10, a importância de cada actividade. Colocar as pontuações nos respectivos quadrados nos Passos 1A, 1B e 1C.</p>
<p style="text-align: center;">Passo 1A: Auto-cuidados</p> <p>Cuidados pessoais (ex. vestuário, banho, alimentação, higiene)</p> <p>Mobilidade Funcional (ex. transferências, mobilidade no interior e no exterior)</p> <p>Gestão na comunidade (ex. transportes, compras, finanças)</p>	<p style="text-align: center;">Importância</p> <div style="display: flex; flex-direction: column; align-items: center;"> <div><input type="text"/></div> <div><input type="text"/></div> <div><input type="text"/></div> <div><input type="text"/></div> <div><input type="text"/></div> <div><input type="text"/></div> <div><input type="text"/></div> </div>
<p style="text-align: center;">Passo 1B: Produtividade</p> <p>Trabalho (remunerado/não remunerado) (ex. procurar/manter um emprego, voluntariado)</p> <p>Gestão doméstica (ex. limpezas, tratamento de roupas, preparação de refeições)</p> <p>Jogo/Escolaridade (ex. competências lúdicas, trabalhos de casa)</p>	<p style="text-align: center;">Importância</p> <div style="display: flex; flex-direction: column; align-items: center;"> <div><input type="text"/></div> <div><input type="text"/></div> <div><input type="text"/></div> <div><input type="text"/></div> <div><input type="text"/></div> <div><input type="text"/></div> <div><input type="text"/></div> </div>

Passo 1C: Lazer		Importância
Recreação calma		
(ex. hobbies, leitura, artesanato)		
Recreação activa		
(ex. desportos, passeios, viagens)		
Socialização		
(ex. visitas, telefonemas, festas, correspondência)		

Passos 3 & 4: Pontuação - Avaliação Inicial e Reavaliação

Confirmar com o utente quais os 5 problemas mais importantes e registá-los em baixo. Pedir que classifique cada problema no que diz respeito ao seu desempenho e satisfação com esse desempenho, usando os cartões de pontuação. Calcular, no final, a pontuação total. Para o cálculo da pontuação total soma-se a pontuação do desempenho ou da satisfação de todos os problemas e divide-se pelo número de problemas. Na reavaliação, o utente classifica novamente cada problema, no que se refere ao desempenho e à satisfação. Calcular as novas pontuações e as alterações ocorridas no desempenho e na satisfação.

Avaliação Inicial:			Reavaliação:		
Problemas de Desempenho Ocupacional:		Desempenho 1	Satisfação 1	Desempenho 2	Satisfação 2
1.					
2.					
3.					
4.					
5.					
Pontuação:	Pontuação Total do desempenho ou da Satisfação	Pontuação do Desempenho 1	Pontuação do Satisfação 1	Pontuação do Desempenho 2	Pontuação do Satisfação 2
Pontuação Total	=	/	/	/	/
	#de Problemas	=	=	=	=
ALTERAÇÕES NO DESEMPENHO = Pontuação do desempenho 2 <input type="text"/> - Pontuação do desempenho 1 <input type="text"/> = <input type="text"/>					
ALTERAÇÕES NA SATISFAÇÃO = Pontuação da satisfação 2 <input type="text"/> - Pontuação da satisfação 1 <input type="text"/> = <input type="text"/>					

DESEMPENHO

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
NÃO CONSEGUE REALIZAR REALIZA EXTREMAMENTE BEM

SATISFAÇÃO

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
NADA SATISFEITO EXTREMAMENTE SATISFEITO

IMPORTÂNCIA

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
NADA IMPORTANTE EXTREMAMENTE IMPORTANTE

Anexo V – Questionário de Avaliação dos Conhecimentos sobre Sexualidade

ID <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> (a preencher pelo investigador)

Questionário de Avaliação dos Conhecimentos sobre Sexualidade

Este questionário destina-se a avaliar os seus conhecimentos e necessidades, relativamente, à sua sexualidade (atividade de vida diária).

Selecione as opções corretas considerando que, nas perguntas de escolha múltipla, poderá estar correta mais do que uma opção.

Muito obrigada!

1. O sistema reprodutor da mulher é constituído por:

- a) Vagina
- b) Pénis
- c) Útero
- d) Uretra
- e) Ovários
- f) Escroto

2. O sistema reprodutor masculino é constituído por:

- a) Vagina
- b) Pénis
- c) Útero
- d) Uretra
- e) Ovários
- f) Escroto

3. Uma Mulher pode engravidar na primeira relação sexual.

- a) Verdadeiro
- b) Falso

4. A pílula é um método contraceutivo 100% eficaz.

- a) Verdadeiro
- b) Falso

5. O ciclo menstrual é o intervalo de tempo que decorre entre o primeiro dia de menstruação e o primeiro dia da menstruação seguinte.

- a) Verdadeiro
- b) Falso

6. O período fértil é o intervalo de tempo, no ciclo menstrual, em que as mulheres têm maior probabilidade de engravidar.

- a) Verdadeiro
- b) Falso

7. Depois de iniciar a minha vida sexual, com que regularidade devo consultar um ginecologista/ urologista?

- a) Pelo menos uma vez por ano
- b) Uma vez de 2 em 2 anos
- c) Não é necessário consultar um médico
- d) Uma vez em 5 anos

8. A disfunção erétil e a ejaculação precoce são disfunções sexuais sem tratamento.

- a) Verdadeiro
- b) Falso

9. Qual o método contraceptivo mais eficaz na prevenção de infeções sexualmente transmissíveis?

- a) Pílula
- b) Preservativo
- c) Implante
- d) Dispositivo intrauterino
- e) Vasectomia

10. O que se deve fazer se um preservativo estiver furado ou furar durante a sua abertura?

- a) Usar
- b) Deitar ao lixo
- c) Guardar

11. As IST, ou infeções sexualmente transmissíveis, são doenças contagiosas cuja forma mais frequente de transmissão é através das relações sexuais.

- a) Verdadeiro
- b) Falso

12. São consideradas IST's:

- a) Gripe
- b) Hepatite B
- c) Anemia
- d) VIH/ Sida
- e) Sífilis
- f) Diabetes
- g) Herpes genital

13. As IST's podem ser transmitidas através de relações sexuais:

- a) Vaginais
- b) Oraís
- c) Anais
- d) Todas as anteriores

14. Que sinais podem traduzir a existência de uma IST:

- a) Corrimento vaginal anormal, frequentemente com mau cheiro ou corrimento uretral
- b) Presença de vermelhidão, bolhas, verrugas ou vesículas nos órgãos genitais ou à sua volta
- c) Dor ou sensação de queimadura ao urinar
- d) Nenhuma das anteriores
- e) Todas as anteriores

15. As IST's têm um risco elevado porque:

- a) Duram o resto da vida
- b) Criam stresse nas relações
- c) Causam infertilidade
- d) Podem degenerar em doenças mais graves
- e) Todas as anteriores

16. Se tomar a vacina contra o HPV (Vírus do Papiloma Humano) não preciso de usar preservativo.

- a) Verdadeiro
- b) Falso

17. Qual o local mais adequado para procurar esclarecimentos em relação à minha saúde sexual?

- a) Centro de Saúde
- b) Internet
- c) Amigos

18. As consultas de Planeamento Familiar e os meios contraceptivos proporcionados por entidades públicas são gratuitos.

- a) Verdadeiro
- b) Falso

19. Necessita de apoio de terceira pessoa para o ato sexual

- a) Sim
- b) Não

20. Necessita de algum produto de apoio para o ato sexual:

- a) Sim
- b) Não

21. Tem, somente, um parceiro sexual:

- a) Sim
- b) Não

Anexo VI – Escala de Avaliação de Atitudes ICF

ID
(a preencher pelo investigador)

Escala de Avaliação de Atitudes ICF

Esta escala destina-se a conhecer como classifica as atitudes das pessoas que lhe são próximas, relativamente à sua participação na sexualidade (atividade de vida diária).

Será assinalado com um "X", em cada um dos itens, apenas uma opção (a que mais se lhe adegue).

Muito obrigada!

1. Classifica as atitudes dos seus **pais** como uma *barreira* ou um *facilitador* à sua participação na sexualidade?

- ☐ Barreira (1)
☐ Facilitador (2)

Nenhum	Leve	Moderado	Grave	Completo
(1)	(2)	(3)	(4)	(5)

2. Classifica as atitudes dos seus **irmãos** como uma *barreira* ou um *facilitador* à sua participação na sexualidade?

- ☐ Barreira (1)
☐ Facilitador (2)

Nenhum	Leve	Moderado	Grave	Completo
(1)	(2)	(3)	(4)	(5)

3. Classifica as atitudes dos seus **avós** como uma *barreira* ou um *facilitador* à sua participação na sexualidade?

- ☐ Barreira (1)
☐ Facilitador (2)

Nenhum	Leve	Moderado	Grave	Completo
(1)	(2)	(3)	(4)	(5)

4. Classifica as atitudes dos seus **tios** como uma *barreira* ou um *facilitador* à sua participação na sexualidade?

- ☐ Barreira (1)
☐ Facilitador (2)

Nenhum	Leve	Moderado	Grave	Completo
(1)	(2)	(3)	(4)	(5)

5. Classifica as atitudes dos seus **primos** como uma *barreira* ou um *facilitador* à sua participação na sexualidade?

- ☐ Barreira (1)
☐ Facilitador (2)

Nenhum	Leve	Moderado	Grave	Completo
(1)	(2)	(3)	(4)	(5)

6. Classifica as atitudes dos seus **amigos** como uma *barreira* ou um *facilitador* à sua participação na sexualidade?

- ☐ Barreira (1)
☐ Facilitador (2)

Nenhum	Leve	Moderado	Grave	Completo
(1)	(2)	(3)	(4)	(5)

7. Classifica as atitudes dos seus **colegas ou conhecidos** como uma *barreira* ou um *facilitador* à sua participação na sexualidade?

- ☐ Barreira (1)
☐ Facilitador (2)

Nenhum	Leve	Moderado	Grave	Completo
(1)	(2)	(3)	(4)	(5)

8. Classifica as atitudes dos seus **vizinhos** como uma *barreira* ou um *facilitador* à sua participação na sexualidade?

- ☐ Barreira (1)
☐ Facilitador (2)

Nenhum	Leve	Moderado	Grave	Completo
(1)	(2)	(3)	(4)	(5)

9. Classifica as atitudes dos **médicos** como uma *barreira* ou um *facilitador* à sua participação na sexualidade?

- ☐ Barreira (1)
☐ Facilitador (2)

Nenhum	Leve	Moderado	Grave	Completo
(1)	(2)	(3)	(4)	(5)

10. Classifica as atitudes dos **enfermeiros** como uma *barreira* ou um *facilitador* à sua participação na sexualidade?

- ☐ Barreira (1)
☐ Facilitador (2)

Nenhum	Leve	Moderado	Grave	Completo
(1)	(2)	(3)	(4)	(5)

11. Classifica as atitudes dos **técnicos (terapeuta ocupacional, terapeuta da fala e fisioterapeuta)** como uma *barreira* ou um *facilitador* à sua participação na sexualidade?

- ☐ Barreira (1)
☐ Facilitador (2)

Nenhum	Leve	Moderado	Grave	Completo
(1)	(2)	(3)	(4)	(5)

12. Classifica as atitudes dos **psicólogos** como uma *barreira* ou um *facilitador* à sua participação na sexualidade?

- ☐ Barreira (1)
☐ Facilitador (2)

Nenhum	Leve	Moderado	Grave	Completo
(1)	(2)	(3)	(4)	(5)

13. Classifica as atitudes dos **auxiliares de ação direta** como uma *barreira* ou um *facilitador* à sua participação na sexualidade?

- ☐ Barreira (1)
☐ Facilitador (2)

Nenhum	Leve	Moderado	Grave	Completo
(1)	(2)	(3)	(4)	(5)